

Storie che raccontano il dramma delle famiglie alle prese con la negazione del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie a casa o in struttura (Rsa) per i loro parenti malati non autosufficienti. In Piemonte più di trentamila persone malate e non in grado di provvedere nemmeno alle loro esigenze fondamentali sono confinate in liste di attesa (meglio sarebbe chiamarle liste di abbandono) per le prestazioni di cura salvavita di cui hanno immediata necessità. Le loro famiglie sono costrette a subire dimissioni da ospedali senza che le Asl intervengano sul territorio e pagano rette di ricovero private o assistenti famigliari a casa per anni. Moltissimi si impoveriscono così, in attesa di un posto letto convenzionato che non arriva mai o di un contributo sanitario a casa.

Informazioni per tutelare il diritto alle cure in caso di non autosufficienza nostra o di un nostro caro e proposte per difendere la migliore assicurazione sulla salute: la legge 833/1978 che ha istituito il Servizio sanitario nazionale.

per informazioni e consulenze gratuite:

 **Fondazione**
Promozione sociale
ONLUS

Via Artisti 36 - 10124 Torino
Tel. 011.8124469 - Fax 011.8122595
info@fondazionepromozionesociale.it
www.fondazionepromozionesociale.it

30.000 MALATI NON AUTOSUFFICIENTI IN LISTA D'ATTESA DA ANNI

Abbandonati dalla Sanità piemontese

Malati di Alzheimer o altre demenze, con esiti
da incidenti o malattie croniche invalidanti gravissime

I diritti negati nelle storie delle famiglie
dei malati non autosufficienti

Le indicazioni pratiche per ottenere
le cure sanitarie stabilite dalla legge

 **Fondazione**
Promozione sociale
ONLUS

Abbandonati dalla Sanità piemontese

Fondazione promozione sociale





30.000 MALATI NON AUTOSUFFICIENTI
IN LISTA D'ATTESA DA ANNI

ABBANDONATI DALLA SANITÀ PIEMONTESE

Malati di Alzheimer o altre demenze, con esiti da incidenti o malattie croniche invalidanti gravissime



*«Può darsi che non siate responsabili
per la situazione in cui vi trovate,
ma lo diventerete
se non fate nulla per cambiarla»*

Martin Luther King



INTRODUZIONE

PERCHÉ NON SI POSSA DIRE: «IO NON SAPEVO»

«Per metterla al corrente degli effetti che hanno le scelte della sua Giunta sulla vita dei cittadini piemontesi con familiari malati anziani non autosufficienti, uniamo la richiesta di aiuto che ci è pervenuta. Una situazione a campione tra le tante che riceviamo quotidianamente, che ci è stata inviata per iscritto...». Così iniziano le lettere che la Fondazione promozione sociale onlus consegna al Presidente della Giunta regionale del Piemonte, Sergio Chiamparino, dal 31 luglio al 10 agosto 2018. Contengono dieci testimonianze, scelte tra i casi che in quei giorni, come in tutti i giorni dell'anno, hanno inviato alla Fondazione le loro richieste scritte di aiuto per affrontare i bisogni di cura – negati dalle Aziende sanitarie – dei loro famigliari malati anziani e non più autosufficienti (spesso colpiti da malattia di Alzheimer o altre forme di demenza, da esiti gravemente invalidanti di patologie, decadimento cognitivo tale da aver pregiudicato completamente la loro autonomia...).

Le storie, tra le circa mille che la Fondazione promozione sociale onlus riceve all'anno, sono inviate al Presidente della Regione per metterlo a conoscenza degli effetti estremamente negativi sulla vita dei pazienti e dei loro familiari delle scelte della sua Giunta.

Già nei giorni immediatamente seguenti, inizia la consegna degli stessi documenti portati al Presidente Chiamparino ad altri politici comunali, regionali, nazionali, ai responsabili di organizzazioni sociali e associazioni o coordinamenti, a esperti del settore e operatori.

L'intento è, certo, quello di dare voce a chi non ne ha, di riportare le testimonianze per rendere più semplice ad altri cittadini immedesimarsi nelle situazioni raccontate e trovare la forza e gli strumenti per ottenere il riconoscimento concreto del diritto alle cure, superando l'emarginazione di cui sono vittime. Tuttavia, c'è da subito qualcosa di più: c'è l'esigenza di mettere alla luce l'esclusione dei malati non autosufficienti dalle cure sanitarie per impedire che vengano dimenticati, ignorati, che passino dalla malattia all'oblio e che guardandosi indietro in futuro (anche solo nella campagna elettorale per le prossime elezioni regionali del 2019) qualcuno possa dire «tutto va bene».

Con lo stesso spirito è stato redatto questo volumetto: rendere impossibile, soprattutto a chi è intervenuto sulle politiche sanitarie della Regione, dimostrando di poterlo fare e di aver scelto in che direzione farlo, dire «io non sapevo».

Il dato delle persone che le Asl escludono dalle cure, peraltro, è vecchio, nascosto, insabbiato dalla Regione stessa che avrebbe l'obbligo e l'interesse – per una gestione trasparente della questione – di comunicare ogni anno i numeri delle persone malate non autosufficienti escluse dalle cure (per comodità viene detto «in lista di

attesa», ma così spesso le si confonde – volutamente da parte di chi conosce la questione – con coloro che sono in attesa di un esame o di una visita, ma che sono nella maggioranza dei casi pienamente autosufficienti e operativi nella società).

La presentazione degli ultimi dati risale al 28 giugno 2012 in IV Commissione – sanità e assistenza – del Consiglio regionale del Piemonte, su dati del 2011 (30mila malati non autosufficienti che avevano chiesto le cure, ai quali erano state negate *sine die*). Da allora più nessuna Giunta regionale ha voluto aggiornare il conto. Un atteggiamento da «*occhio non vede, cuore non duole*» che è l'antitesi della politica che affronta i problemi e decide per il benessere dei cittadini. I dati sono talmente un tabù (renderebbero evidenti, cifre alla mano, gli effetti della politica di esclusione sanitaria dei più deboli operata dalle ultime due Giunte del Piemonte, guidate da Roberto Cota e Sergio Chiamparino), che persino il *Corriere di Torino*, edizione locale del *Corriere della sera*, il 30 novembre 2017 riportava un corsivo riferito alla reticenza dell'assessore alla sanità non solo a comunicare i dati, ma ad affrontare l'argomento della necessaria e doverosa garanzia delle cure ai malati non autosufficienti: «*Antonio Saitta ha fatto gentilmente sapere che sì, di questi problemi vuole parlare, ma che ha bisogno, ahinoi di qualche giorno per prepararsi. Una risposta che lascia di stucco. Perché l'Assessore è in carica dal 10 giugno 2014. Ha avuto 3 anni, 5 mesi e 18 giorni per provare a rimediare a una situazione indegna di un paese civile. Se addirittura non conosce nemmeno*

i termini precisi del problema non c'è da stupirsi che i piemontesi sentano sempre più lontana la politica» (si noti: il conteggio è riferito alla data della pubblicazione dell'articolo; al 31 luglio 2018, quando partono le prime lettere/testimonianze per il Presidente Chiamparino, l'Assessore è in carica da 4 anni, un mese e 21 giorni e i dati non ci sono ancora).

Pochi giorni prima della stampa di questo volumetto, il 4 ottobre, il Direttore generale dell'Asl della Città di Torino, convocato in IV Commissione del Consiglio comunale ha comunicato i dati delle liste d'attesa della città, che purtroppo confermano i numeri di sette anni fa. Quasi diecimila malati residenti a Torino hanno ricevuto il «no» dell'Azienda sanitaria alla loro domanda di essere curati per le loro patologie gravi. Anzi, gravissime, dal momento che si tratta di persone con malattie o disabilità tali da averle rese non autosufficienti, incapaci a provvedere a sé stesse anche per le esigenze fondamentali. Sono 2800 i malati in lista d'attesa per un posto convenzionato in Rsa (cioè per il 50% della retta coperta dall'Asl), 6600 quelli che attendono le cure domiciliari. Non si tratta dei cittadini che aspettano visite o esami (e che nel frattempo svolgono la loro vita normale), ma di pazienti che dipendono in tutto da terzi e che sulla carta, per legge, hanno pieno diritto alle prestazioni – ricoveri in strutture socio-sanitarie nelle quali pagano metà della retta, cure di lungodegenza domiciliare –, che invece la sanità regionale nega. Si conferma quindi l'allarme, ormai endemico e con gravi ripercussioni sulla stabilità economica e sociale delle famiglie, delle cosiddette liste

di attesa in cui sono confinati 30mila non autosufficienti in tutto il Piemonte.

Il dato delle giornate di prestazioni domiciliari per gli anziani non autosufficienti a Torino rivela il tracollo delle cure fornite dall'Asl: -11,6% nel 2015, -9,4 nel 2016, -10,7 nel 2017. Oggi in città vengono erogate 166mila giornate in meno di cure rispetto a quattro anni fa. La situazione è figlia delle decisioni della Regione e in particolare dell'eliminazione degli assegni di cura sanitari, protrattasi anche dopo il rientro dal deficit.

* * *

Le lettere consegnate al Presidente della Giunta regionale raccontano frammenti di storie di famiglie normali e, purtroppo, di gravissima quotidiana violazione delle norme sulla tutela della salute. Rappresentano uno spaccato della condizione in cui si trovano da anni oltre 30.000 malati e/o persone con disabilità non autosufficienti in Piemonte: cittadini cui le leggi nazionali – a partire da quella che istituisce il Servizio sanitario nazionale (833 del 1978, tutt'ora vigente) – assicurano il pieno ed esigibile diritto alle prestazioni sanitarie senza limiti di durata.

Quando richiedono e attivano con i corretti strumenti le prestazioni corrispondenti a tali diritti, i famigliari e i malati toccano con mano i risultati positivi di queste iniziative – dedichiamo a questo tema il capitolo centrale di questo libro, inserito tra le storie dei casi personali –; purtroppo, però la realtà vissuta da decine di migliaia di famiglie piemontesi è, al contrario, di esclusione dalle

cure, di mancata o errata informazione sui loro diritti e sul modo di attivarli concretamente, abbandono da parte della sanità e delle istituzioni, mancato riconoscimento e risposta delle esigenze indifferibili di cura (mai rinviabili, pena l'esito fatale per i malati) dei loro parenti non autosufficienti.

Le lettere consegnate (delle quali raccogliamo e commentiamo in questo libro una selezione) raccontano e informano di:

- figlie (anziane) che hanno esaurito tutti i risparmi per accudire dal 2011 la madre, oggi novantaquattrenne, malata di Alzheimer; dopo sette anni di patologia conclamata, l'Asl non riconosce il suo diritto a un contributo economico perché i famigliari possano assumere una persona in aiuto a casa;

- figli unici che non sanno dove "sbattere la testa" per trovare un posto letto convenzionato in una Rsa per i padri diventati non più autosufficienti che l'ospedale vuole dimettere e rimandare a casa a totale loro carico da un giorno all'altro;

- anziani malati non autosufficienti, anche con demenza, ai quali le Unità valutative geriatriche negano la convenzione (il pagamento del 50% della retta in Residenza sanitaria assistenziale), perché considerano la valutazione economica (non prevista da nessuna legge in ambito sanitario), più rilevante delle loro esigenze sanitarie e socio-sanitarie;

- anziani malati non autosufficienti trattati come pacchi postali dall'Asl, che li sposta da ospedale a Casa di cura e poi ancora in ospedale e poi nuovamente in un'altra

Casa di cura, mentre potrebbero essere ricoverati definitivamente – e con costo assai minore per la sanità pubblica – in una Rsa convenzionata come previsto dalle norme vigenti;

- moglie ultraottantenne con gravi limitazioni dell'autonomia a cui l'ospedale vuole scaricare – senza aiuti da parte dell'Asl – il marito malato di Parkinson e demente totalmente non autosufficiente; nessuna risposta dall'Asl alla domanda per cure domiciliari presentata nel 2015;

- familiari che ricevono raccomandate dai legali delle Case di cura convenzionate, dove è ricoverato il loro congiunto anziano malato e non autosufficiente, con richieste di pagamento o minaccia di citazione per danni. Si tratta di comunicazioni che non hanno legittimità giuridica, ma il solo scopo di intimidire i parenti dei malati che hanno presentato opposizione alle dimissioni e richiesto di vedersi riconosciuto, per il loro familiare malato, il diritto alla continuità terapeutica che deve essere garantita dall'Asl;

- parenti di una malata cronica non autosufficiente paralizzata a letto, alimentata artificialmente e non più in grado di programmare il suo presente e il suo futuro ai quali gli assistenti sociali non forniscono informazioni corrette sui diritti previsti dalle norme vigenti, pretendendo anzi che i parenti si facciano totale carico degli oneri e della responsabilità delle cure;

- fratelli che stanno pagando da oltre 5 anni per la sorella la retta privata totale in Rsa. L'Asl non ha mai rivisto la loro posizione in lista d'attesa, in realtà una vera e propria lista di “abbandono terapeutico”.



LE STORIE (I)



LA SCIAGURA DI ESSERE FIGLIE

UNA MAMMA MALATA DI ALZHEIMER, 94 ANNI, È IN ATTESA DA SEI ANNI PER UN CONTRIBUTO PER LE CURE DOMICILIARI. «NON C'È URGENZA» PER L'ASL, ANCHE SE LE FIGLIE SONO A LORO VOLTA ANZIANE E MALATE E HANNO FINITO TUTTI I RISPARMI PER ACCUDIRLA AL DOMICILIO.

—Messaggio originale—

Da: G****.

Inviato a: info@fondazionepromozionesociale.it

Oggetto: Richiesta di aiuto

Buongiorno,

vi scrivo perché ho bisogno di aiuto.

Il Servizio Sanitario si rifiuta di aiutarci e io non so più come smuovere le acque.

Mia madre si chiama T****, ha 94 anni, soffre di demenza senile (Alzheimer) che si è manifestata tra il 2011 e 2012 ed poi stata diagnosticata successivamente. Allego un po' di materiale.

Noi siamo 5 sorelle e mia madre è assistita a domicilio da due badanti giorno e notte. Essere in 5 figlie, tra i 68 e i 55 anni, rappresenta la nostra grande sciagura perché abbassa il punteggio di mia madre e non abbiamo mai (lo dico e lo sottolineo) ottenuto nessun aiuto

economico in questi 5 anni. Né assegno domiciliare, né inserimento in struttura e neppure buoni taxi.

Abbiamo quasi dato fondo ai risparmi materni per poterla accudire a casa sua, ma siamo allo stremo. Abbiamo sì ricevuto i presidi sanitari (sedia a rotelle, girello e letto regolabile). Due delle mie sorelle sono invalide per problemi di vista ma in realtà sono in tre ad essere ipovedenti.

La mamma regredisce sempre di più, è incontinente, va imboccata, deambula a fatica. E temiamo possa ulteriormente regredire, perdere sempre più le forze. Trovo scandalosa la sua valutazione, il punteggio sanitario dovrebbe essere il massimo e quello sociale dovrebbe tener conto della fatica che si protrae nel tempo nel reggere questa situazione e dello sforzo che una figlia quasi settantenne e ipovedente può provare ad accudire una persona che tende sempre più, seppur esile, ad essere un peso morto.

Vorremmo che la Regione Piemonte ci riconoscesse la Convenzione per inserirla in una struttura, nostro malgrado. Vi è possibile darci un appuntamento da voi per un confronto, una valutazione, un suggerimento? Grazie mille in anticipo.

G****.

Torino, 31 luglio 2018

*Egr. Sergio Chiamparino
Presidente della Giunta della Regione Piemonte*

Per metterla al corrente degli effetti che hanno le scelte della sua Giunta sulla vita dei cittadini piemontesi con familiari malati anziani non autosufficienti, unisco la richiesta di aiuto che ci è pervenuta. Una situazione a campione tra le tante che riceviamo quotidianamente, che ci è stata inviata per iscritto e non telefonicamente, da una persona che ha la madre colpita dalla malattia di Alzheimer dal 2012.

Una mamma con l'Alzheimer, accudita 24 ore su 24 da una figlia, senza nessun aiuto economico da parte dell'Asl.

Se fosse stata attuata la legge regionale 10 del 2010, l'Asl avrebbe dovuto riconoscere un contributo forfettario alla signora che accudisce sua madre malata. Sarebbero sufficienti 600-700 euro al mese contro i 1.300-1.500 che la medesima Asl dovrebbe versare, al mese, per il ricovero in Rsa dello stesso anziano malato non autosufficiente.

Nel caso allegato possiamo aiutare la paziente ad ottenere il posto convenzionato in Rsa a cui ha diritto in base alle leggi vigenti, perché la figlia non ce la fa più, anche se non è ciò che desidera. La stiamo aiutando anche per evitare tragedie, come i recenti casi di omicidi

suicidi di anziani malati, lasciati soli dal Servizio sanitario nazionale.

Lei è al corrente che, per assicurare la convenzione in una Rsa, senza restare in attesa per oltre 6 anni, come nel caso allegato, la strada prevista dalla legge è l'accesso al Pronto Soccorso e poi la pratica di opposizione alle dimissioni per ottenere la continuità terapeutica e la presa in carico dell'Asl?

Non sarebbe più giusto ed appropriato che la sanità piemontese, che ha concluso il Piano di rientro, riconoscesse un assegno di cura, pagato con risorse sanitarie, al malato non autosufficiente che può essere curato al domicilio da un familiare che volontariamente si rende disponibile ad accudirlo 24 ore su 24?

Perché la sua Giunta ha approvato delibere in contrasto con le norme nazionali, in modo che l'accesso sia subordinato alla valutazione economica? È accettabile che solo questi malati debbano presentare "l'Isee" per accedere alle prestazioni sanitarie? Anche al domicilio a carico dell'interessato resta ben oltre il 50% del costo della prestazione e gli oneri per il mantenimento (vitto, alloggio, utenze), ma un contributo aiuta a non impoverire e a garantirsi le cure socio-sanitarie di cui si ha assoluta necessità per poter sopravvivere. Lo ha ricordato tristemente il caso di Loris Bertocco che, proprio perché non aveva mezzi adeguati garantiti dal Servizio sanitario per continuare a vivere al domicilio è andato a suicidarsi in Svizzera. È questo che vuole la sua Giunta?

Non si capisce infatti come mai l'assessore alla sanità della sua Giunta, non abbia previsto la priorità delle prestazioni domiciliari, compreso un sostegno economico a carico del Servizio sanitario nazionale, tra le richieste presentate al nuovo Governo. Eppure è al corrente della situazione delle famiglie con malati anziani non autosufficienti sin dal suo insediamento, come d'altra parte anche Lei.

IL MIO J'ACCUSE ALLA SANITÀ PIEMONTESE

LIMITI DI ACCESSO ALLE RSA SULLA BASE DI VALUTAZIONI ECONOMICHE (ISEE) E NON DELLE CONDIZIONI SANITARIE DEL PAZIENTE, CHE NESSUNA NORMA NAZIONALE PREVEDE. LA DENUNCIA DI UNA FIGLIA PER IL MANCATO RISPETTO DEI LEA, LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA SOCIO-SANITARIA, NUCLEO IRRIDUCIBILE DEL NOSTRO DIRITTO ALLA SALUTE.

—Messaggio originale—

Da: C****.

Inviato a: info@fondazionepromozionesociale.it

Oggetto: Lettera di una figlia a suo padre. E il suo j'accuse al sistema sanitario

E alla fine è successo.

Tutto troppo velocemente perché potessi rendermene conto veramente: dopo la morte di mia madre, ad un passo dai 50 anni di matrimonio mio padre si è ammalato gravemente. È invecchiato, di una vecchiaia triste, malinconica che logora dentro e che svuota giorno dopo giorno. Ormai mio padre è stanco, stanco nell'anima, la sua luce si sta spegnendo poco a poco, la malattia ne ha annullato l'autosufficienza...

Eppure nell'immaginario di una figlia unica, un papà non può invecchiare, e non invecchierà mai, perché lui è la tua ancora, il tuo papà adorato, la persona che non ti ha fatto mai mancare niente, la personalizzazione dell'amore

incondizionato. Questo eri tu per me: brillante, divertente, intelligente, creativo e artista. Spesso però gli artisti sono troppo sensibili e invece lui è crollato e questa volta non si rialzerà più...

Mi sento in colpa di aver lasciato mio padre in una casa di riposo. Ma cosa potevo fare? Non sono un medico né un'infermiera e abito lontano...

Questo mio sfogo e testimonianza è per manifestare il mio sdegno per il modo con cui il sistema sanitario tratta i suoi anziani malati, cui viene negato il diritto ad invecchiare in pace, curati con dignità. Quegli stessi anziani, che da giovani hanno lavorato una vita, pagato tasse, risparmiato, ma che poi si ritrovano obbligati a pagare ancora per cure che invece spetterebbero loro di diritto.

Mio padre ha fatto innumerevoli passaggi in Pronto Soccorso da solo (rimanendo anche giorni "parcheggiato" in condizioni tremende) ed è quasi sempre stato rinviato a casa perché i dottori minimizzavano la sua patologia, scaricandosi così di ogni responsabilità, nessun operatore sociosanitario ha mai pensato di avviare direttamente una qualsiasi procedura di difesa e presa in carico sanitaria dell'anziano solo e malato, quale era mio padre.

Per questo manifesto il mio sdegno verso il modo di agire del sistema sanitario, perché un anziano solo e malato cronico o anche semplicemente fragile, non lo si rimanda a casa da solo, scaricato sulle spalle e sulle tasche dei

familiari. In uno stato civile il personale ospedaliero non può far come se nulla fosse. In uno stato civile gli anziani devono essere curati, protetti, guidati, assistiti e non lasciati abbandonati per giorni in letti destinati alle urgenze del pronto soccorso.

Ancora altri passaggi in Pronto, e io, figlia disperata ho detto basta, ho chiesto di trovarmi una soluzione. Ho dovuto lasciare letteralmente mio padre in Pronto soccorso SOLO perché il servizio sanitario se ne facesse carico, perché gli desse le cure fondamentali, essenziali, di cui aveva estrema necessità e diritto. Solo allora hanno accettato di ricoverarlo (temporaneamente) in casa di riposo.

Sono ancora indignata per il trattamento che si riceve dagli operatori: persone che dovrebbero essere empatiche a priori, si dimostrano invece impassibili davanti al logorio fisico e psicologico di un familiare in difficoltà guardandosi bene dall'informare in maniera trasparente i cittadini.

Solo dopo varie insistenze da parte mia mi è stato spiegato cosa fosse la Valutazione Geriatrica, una pratica assurda, ostica e infinita che consiste nel mettere gli anziani in liste d'attesa - meglio dire d'abbandono - altrettanto infinite, e che nell'attesa, se hai avuto la «fortuna» di trovare una casa di riposo si è obbligati a pagare anche 3.000 euro al mese di retta, tanti, troppi soldi, i risparmi di una vita...

La dignità di mio padre (e non solo la sua) è

calpestata da un sistema degno di un racconto di Kafka e non è giusto, perché tutti i malati avrebbero diritto ad essere curati; m'indigno davanti ad un sistema sanitario che fa di tutto per non rispettare le leggi che lo hanno istituito e che ne regolano il funzionamento, in particolare il non rispetto dei Lea (livelli essenziali di assistenza).

Manifesto il mio dissenso per un sistema che non protegge i suoi anziani malati, che li considera meri numeri e li trascina in un vortice di burocrazia infinita, con un solo tornaconto: quello economico.

Mi sono battuta per mio papà, ho fatto del mio meglio, anche se ho avuto paura, ho inviato l'opposizione alle dimissioni ospedaliere, unico modo per fare avere subito un posto in struttura, senza aspettare. Mi sono informata ovunque, per cercare di garantire a mio padre una minima dignità di essere umano.

Invito chiunque si riconosca anche vagamente nella mia storia a battersi, ad informarsi, a farsi spiegare bene le cose, a farsi mettere tutto nero su bianco, e soprattutto a non firmare nulla.

In Italia tutti dicono «ma è così, cosa si può fare?». Bene, io rispondo con la storia della mia esperienza dicendo che ci si deve battere, lottare, aiutarsi a vicenda e soprattutto non avere paura.

Una figlia, sola.

Torino, 1° agosto 2018

*Egr. Sergio Chiamparino
Presidente della Giunta della Regione Piemonte*

La figlia racconta del padre, che alla fine ha ottenuto il ricovero in una Rsa convenzionata con l'Asl, ma dopo che lei si è battuta per ottenere la prestazione socio-sanitaria garantita dai Lea, che nessun operatore sanitario le aveva proposto come un diritto esigibile. L'abbiamo aiutata a presentare l'istanza per opporsi alle dimissioni, che è prevista dalla normativa vigente. È tutto già scritto anche nelle norme regionali, se solo venissero attuate.

Lei è al corrente che la Dgr 72/2004, che regola il diritto alla continuità terapeutica, prevede l'inserimento tempestivo del malato anziano non autosufficiente in una Rsa convenzionata, direttamente dal Pronto soccorso se non è necessario ricoverarlo in reparto e non può rientrare al domicilio? In questo modo il malato, specie se demente, riceve cure adeguate e, nel contempo, la sanità versa al massimo 45/50 euro al giorno, contro i 160 di una lungodegenza in casa di cura convenzionata. L'interessato contribuisce per metà della retta di ricovero.

Non sarebbe più giusto e appropriato per la sanità piemontese garantire subito la continuità terapeutica per ridurre i costi sanitari ed evitare ulteriori sofferenze ai

malati cronici anziani non più autosufficienti e ai loro familiari?

Lei è al corrente dei percorsi a ostacoli che devono fare in base alle delibere della Sua Giunta, fatte apposta per negare il diritto, i cittadini piemontesi che si ritrovano con un malato in queste condizioni, che deve essere accudito e curato 24 ore su 24?

Perché la sua Giunta, ora che è concluso il Piano di rientro, non rivede le delibere che limitano in modo massiccio l'accesso alle Rsa sulla base di valutazioni economiche (Isee) del paziente? È illegittimo utilizzare l'Isee per limitare l'accesso ad una prestazione (50% del costo della retta in Rsa) che deve essere garantita dal Servizio sanitario nazionale.

Si tratta del rispetto e del riconoscimento concreto dei Lea, livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria; il nucleo irriducibile del nostro diritto alla salute. Nella sentenza 275/2016 la Corte costituzionale afferma che *«è la garanzia dei diritti incompressibili (quali sono i Lea n.d.r.) a incidere sul bilancio e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione»*.

MALATI COME PACCHI

LEGALI DELLE CASE DI CURA CHE INVIANO RICHIESTE DI PAGAMENTO PER FARE PRESSIONE SUI FAMILIARI DEI MALATI AD ACCETTARE LA DIMISSIONE. QUAL È L'INTERESSE? INCASSARE LA RETTA PIENA DALLA REGIONE PER PAZIENTI APPENA ARRIVATI DAGLI OSPEDALI. QUANDO LA RICHIESTA – SEMPRE ILLEGITTIMA - VIENE RESPINTA FORMALMENTE, PERCHÉ NON CI SONO NORME CHE LO PREVEDANO, LE CASE DI CURA RISPEDISCONO I MALATI NON AUTOSUFFICIENTI AL MITTENTE E CIOÈ ALL'OSPEDALE. I MALATI SONO TRATTATI COME PACCHI, L'ASSESSORATO ALLA SANITÀ TACE.

Riproduciamo nelle due pagine successive alcuni esempi di lettere inviate ai parenti dei malati cronici non autosufficienti ricoverati in case di cura che hanno richiesto per iscritto la continuazione delle cure per i loro famigliari, persone senza prospettiva di guarigione, ma a pieno titolo pazienti che hanno diritto a ricevere le opportune cure del Servizio sanitario nazionale, senza limiti di durata.

L'invio è chiaramente un'azione intimidatoria nei confronti dei famigliari che rivendicano il fondamentale diritto alle cure dei propri cari.

Va ricordato che il ricovero in Casa di cura è disposto dall'Azienda sanitaria, che è l'unica titolare della prosecuzione delle cure del o della paziente. Anche la giurisprudenza dà ragione alla logica presa di posizione dei parenti dei malati: il Tribunale di Firenze nella sentenza n. 1154/2010 rileva che *«l'atto amministrativo contenente una sorta di "liste a scorrimento" effettuata sulla*

base di una valutazione comparativa, seppur di carattere essenzialmente tecnico, delle posizioni dei richiedenti e lo stesso atto amministrativo che l'ha prevista, devono ritenersi radicalmente nulli o, comunque illegittimi». Il Tribunale ha condannato l'Asl 10 di Firenze a rimborsare ai congiunti di una anziana malata cronica non autosufficiente, ricoverata in una Rsa (Residenza sanitaria assistenziale) la somma di euro 42.385,20 quale importo della quota sanitaria spettante alla stessa Asl.

Proprio sul tema della continuità delle cure, la relazione annuale 2017 del Difensore civico della Regione Piemonte precisa che *«le problematiche attinenti alla prosecuzione, a seguito di “opposizione alle dimissioni”, di ricoveri di pazienti anziani “non autosufficienti” presso Case di cura private convenzionate per periodi eccedenti ai valori soglia di durata previsti per degenze post acuzie, non possano essere ridotte a mere questioni privatistiche inerenti le pretese creditorie vantate per tali casi, dai gestori delle case di cura».*



██████████ 07/2018

Prot. N°

Spett.le Direttore Generale ASL TO3
Via Martiri XXX Aprile, 99
10093 Collegno (To)

e.p.c. Spett.le Assessore alla Sanità
Regione Piemonte
C.so Regina Margherita, 153/bis
10122 Torino

Via mail: aslt03@cert.aslt03.piemonte.it
Via mail: assessore_sanita@regione.piemonte.it

Gent.mo
Sig. L.
100 (To)

Oggetto: Comunicazione di avvenuta dimissione paziente Sig. L.

Formulo la presente per comunicarVi che, in data 07/2018, il paziente Sig. L. viene dimesso dalla nostra struttura ed inviata presso l'Ospedale Molinette (ospedale di provenienza) atteso il documentato peggioramento delle sue condizioni cliniche e, conseguentemente, l'incompatibilità delle stesse con la funzione riabilitativa del ricovero presso Vill. ██████████.

Restando a disposizione, porgo distinti saluti.

Il Direttore Sanitario
██████████
██████████

UNIA ██████████
██████████

STUDIO LEGALE

AVV. [REDACTED]

Patrocinante in Cassazione

[REDACTED] rino

Tel. 011 [REDACTED]

Fax 011 [REDACTED]

Torino, 16.2018

Gent.mo

Sig. L.

c/o Villa [REDACTED]

[REDACTED] (TO)

RACCOMANDATA A/R

Gent.mo

Sig. L.

100

(TO)

RACCOMANDATA A/R

OGGETTO: VILLA [REDACTED] / L.

Formulo la presente a nome e per conto di Villa [REDACTED] per significare quanto segue.

Come a Voi noto, il ricovero del Sig. L. [REDACTED] presso la casa di cura è divenuto improprio a far data dal 15.2018, data comunicataVi dai sanitari della struttura per le dimissioni del paziente.

A seguito di ciò, in forza dell'impegno al pagamento da Voi sottoscritto al momento del ricovero presso Villa [REDACTED] è da Voi dovuta la quota a titolo di retta alberghiera, pari ad euro 75 + IVA al giorno. Pertanto, ad oggi, la somma da Lei complessivamente dovuta ad oggi ammonta ad euro 915.

Alla luce di quanto sopra, Vi invito e diffido a provvedere all'integrale e pronto pagamento di quanto da voi fino ad oggi dovuto, entro e non oltre giorni dieci dal ricevimento della presente.

In difetto di adempimento, provvederò ad agire giudiziariamente, senza ritardo, nei Vostri confronti al fine di tutelare i diritti della casa di cura da me assistita.

Distinti saluti.

Avv. [REDACTED]

Torino, 7 agosto 2018

*Egr. Sergio Chiamparino
Presidente della Giunta della Regione Piemonte*

Il figlio, Signor M. L. si rivolge alla nostra Fondazione quando la Casa di cura gli invia, tramite Avvocato, la lettera raccomandata con la richiesta di pagamento di euro 75 + Iva al giorno, per la prosecuzione del ricovero oltre il termine prestabilito, a prescindere dai bisogni del malato. Che combinazione! Tutti devono “guarire” o comunque “riabilitarsi” entro 30 giorni, né prima né dopo, proprio alla scadenza della retta a costo pieno pagata dall’Asl alla struttura, prima della decurtazione di tale pagamento – concordata tra Regione e Case di cura nella misura di circa il 40% – per le degenze che si protraggono oltre tale periodo.

La richiesta della Casa di cura è illegittima, perché né il paziente, né i suoi congiunti, hanno sottoscritto contratti privati e pertanto non hanno obblighi nei confronti della struttura. Il malato è stato inviato da una struttura sanitaria, nella maggioranza dei casi l’ospedale. La lettera raccomandata inviata tramite l’Avvocato, legale della casa di cura, ha quindi lo scopo di intimidire i congiunti con la previsione di una rivalsa di danni eventuali.

Comportamenti che le Case di cura si possono permettere perché operano in assenza di interventi scritti da parte dell’Assessorato alla sanità della sua Giunta,

interventi più volte richiesti anche attraverso la presentazione di interrogazioni in Consiglio regionale.

Ovviamente, quando gli utenti ricevono le consulenze della Fondazione promozione sociale, viene da loro stessi respinta sia la richiesta di pagamento, sia la dimissione, mentre confermano la disponibilità al trasferimento immediato in un posto letto in Rsa convenzionato. La Casa di cura non ha tempo di attendere: comunica che è finito il periodo di riabilitazione e rispetta – come un pacco postale – al mittente (l'ospedale di provenienza) il malato anziano non autosufficiente. Certo, la sanità non abbandona il malato, ma i trasferimenti (in alcuni casi siamo a 4-5) sono sempre un trauma per pazienti così complessi e le cure, pur appropriate, potrebbero essere meno costose e più idonee in strutture socio-sanitarie. Siamo tornati indietro di quasi vent'anni.

Non sarebbe più semplice stabilire una quota alberghiera a carico dell'utente (analoga a quella che pagherebbe in una Rsa), da versare alla casa di cura, in attesa che sia trasferito definitivamente in una Rsa in convenzione? È una proposta che avanziamo dal 2005, compresa la richiesta di riconversione di posti letto di riabilitazione/lungodegenza in Rsa.

I «SOCIALI», NUOVI GABELLIERI?

ASSISTENTI SOCIALI CHE “NON FORNISCONO INFORMAZIONI”, ANZI, A VOLTE MINACCIANO I FAMILIARI DI DENUNCIA PER ABBANDONO – COMPLETAMENTE INFONDATA – SE SI OPPONGONO ALLE DIMISSIONI DALL’OSPEDALE O DALLA CASA DI CURA PRIVATA CONVENZIONATA. SAREBBE SUFFICIENTE CONSEGNARE AI FAMILIARI INFORMAZIONI SCRITTE. PERCHÉ L’ASSESSORATO ALLA SANITÀ E LE ASL DEL PIEMONTE NON INFORMANO I CITTADINI IN MODO TRASPARENTE?

—Messaggio originale—

Da: P****

Inviato a: info@fondazionepromozionesociale.it

Buongiorno.

Dopo la lettera A/R [*di opposizione alle dimissioni e richiesta della continuità terapeutica*, Ndr] per ora nessun contatto verbale o telefonico ecc... Sono però riuscito a parlare con la dott.ssa A**** Presidente del Consorzio dei Servizi Socioassistenziali di S****, che dopo un lungo e cortese colloquio mi ha riferito che la competenza a raccordarsi con l’Ospedale di S**** per le successive incombenze socio-sanitarie ed assistenziali è dell’ufficio assistenza sociale di residenza del paziente, quindi Torino Circostrizione ****.

Dopo insistenze telefoniche con centralinista ben addestrata a non aiutare il pubblico e le persone in difficoltà come me, sono riuscito

con la lettera che allego ad ottenere un sollecito riscontro telefonico con una responsabile, tale assistente sociale di riferimento, Sig.ra M****. La predetta mi informava che era inutile che io andassi presso la loro sede alle 7,30 del mattino di domani 2 agosto, ma che era meglio recarsi in C**** presso Uvg (Unità di valutazione geriatrica) per ritirare un modulo da portare all'ospedale di S**** per la compilazione da parte del medico che attualmente cura il paziente. Sempre l'assistente sociale, mi consigliava di ritirare nel contempo un modulo anche per l'anziana consorte V****, in quanto utile ai fini del punteggio.

Ebbene, sono riuscito, dopo aver scritto, riscritto, telefonato e ritelefonato molte volte ad ottenere un informazione che ben 15 giorni prima poteva benissimo darmi la sig.ra B****, impiegata dell'ospedale di S**** addetta ai rapporti con assistenza sociale e post ricoveri! Peraltro la predetta dopo un lungo discorso socio/politico sugli anziani abbandonati e le colpe dei tagli e della politica, in parole povere e succinte mi diceva: *«alla fine se lo porti a casa e prenda una badante»!* Alla faccia della sincerità!

Questo è quanto, vi aggiornerò ancora....

Cordiali saluti.

—Messaggio originale—

Da: M****

Inviato a: info@fondazionepromozionesociale.it

Oggetto: Intimidazioni dimissioni Sig L****

Trovandomi casualmente all'ospedale di I**** per far visita alla mia amica L**** (malata cronica non autosufficiente) ricoverata al quarto piano reparto medicina, ho assistito intorno alle 12,30 al colloquio in cui erano presenti i fratelli B**** (marito e cognata della paziente), il primario del reparto, la Caposala.

Non avendo raggiunto un chiarimento è stata chiamata l'assistente sociale dell'ospedale M****

Quest'ultima invece di mediare, ha per due volte intimidito i sig.ri B****, dicendo che avrebbe attivato una denuncia per abbandono di incapace, chiedendo così le generalità dei parenti presenti e dei figli della paziente.

Cordiali saluti

M****

Torino, 8 agosto 2018

*Egr. Sergio Chiamparino
Presidente della Giunta della Regione Piemonte*

Le lettere inviate oggi riguardano i comportamenti delle assistenti sociali che operano in ospedale e nei servizi sanitari.

Nel caso segnalato, gli assistenti sociali non forniscono informazioni e aumentano i disagi dei familiari di malati anziani non autosufficienti; in quello segnalato dalla Sig.ra M. B. minacciano denuncia dei famigliari del malato alla Procura della Repubblica per abbandono di incapace, a scopo intimidatorio. È infatti noto – dovrebbe esserlo anche alle assistenti stesse – che in tali situazioni non vi sono mai gli estremi di reato.

Infatti, il paziente, in ospedale, è tutelato 24 ore su 24 e i familiari non hanno obblighi di cura, che sono invece posti in capo al Servizio sanitario dalla legge 833/1978. Quindi, non si verifica alcun tipo di abbandono! Né si possono imporre obblighi personali e patrimoniali ai famigliari; tali obblighi, ai sensi dell'articolo 23 della Costituzione, devono essere imposti per legge, ma finora il Parlamento non ha mai approvato una norma per imporre ai parenti la cura dei loro cari malati non autosufficienti.

Come rileva il signor P****, dando un segnale dav-

vero poco incoraggiante della percezione dei servizi che hanno i cittadini, «*il personale è ben addestrato a non aiutare il pubblico e le persone in difficoltà*».

Sarebbe sufficiente consegnare ai familiari informazioni scritte, che riportino correttamente le disposizioni di legge attualmente vigenti. Le segnalo l'esempio del documento approvato da due Consorzi socio-assistenziali: il Cisa 12 di Nichelino e il Cisap di Collegno e Grugliasco.

Perché la sua Giunta non fornisce in modo trasparente ai cittadini le informazioni sui loro diritti/doveri in caso di non autosufficienza?

* * *

COM'È ANDATA A FINIRE

Il caso della famiglia B*** (mail a pagina 36) è emblematico delle resistenze che i malati e i loro famigliari si trovano ad affrontare, ma anche della legittimità delle loro richieste (se avanzate facendo riferimento ai diritti esigibili) e dei risultati che si ottengono seguendo tale strada. Una breve cronologia complessiva del singolo caso aiuta a seguire gli sviluppi che ha avuto, con il positivo riconoscimento della presa in carico sanitaria a tempo indeterminato da parte dell'Asl.

30 luglio

Opposizione alle dimissioni da ospedale di I*** e richiesta di continuità delle cure sanitarie e socio-sanitarie. Seguono nelle settimane successive minacce di dimissioni da parte dell'Assistente sociale che pretende le siano fornite le generalità dei congiunti della malata per inviare segnalazione di «abbandono di persona incapace» alla Procura della Repubblica.

21 agosto

La Fondazione promozione sociale onlus, citando la segnalazione ricevuta dalla sig.ra M***, conoscente della ammalata non autosufficiente recatasi da lei in visita (mail a pagina 36), scrive al Direttore sanitario dell'Ospedale di I*** presso cui è ricoverata, al Presidente dell'Ordine degli Assistenti sociali del Piemonte e al Difensore Civico regionale chiedendo *«di intervenire nelle modalità ritenute opportune per accertare il fatto e per disporre informazioni scritte, affinché non si verifichino analoghe situazioni in futuro»*. Si segnala, tra l'altro, che poiché la persona è ricoverata in presidio sanitario nel quale è garantita 24 ore su 24 la presenza di personale medico e di operatori sanitari, la malata non è affatto «abbandonata» dai parenti (che peraltro non hanno obblighi di cura stabiliti per legge), ma sta usufruendo, come da suo diritto soggettivo, delle cure del Servizio sanitario, cioè della forma più alta di tutela della sua residua salute, situazione che i famigliari hanno at-

tivato e accettato per far fronte alle sue necessità di cura.

30 agosto

La Presidente dell'Ordine degli Assistenti sociali del Piemonte scrive alla Fondazione promozione sociale onlus: *«Come previsto dal Regolamento in materia, il Consiglio dell'Ordine, venuto a conoscenza dei fatti, ha trasmesso la segnalazione al Presidente del Consiglio territoriale di Disciplina».*

5 settembre

L'Azienda sanitaria locale ha nel frattempo trasferito la malata all'Ospedale di S*** (percorsi di lungodegenza) e comunica alla famiglia, con l'invio della lettera di trasferimento, che la paziente proseguirà la cura presso la Rsa di V*** per 30 giorni con il pagamento della quota alberghiera a carico della ricoverata (52,22 euro al giorno). Dopo questo inserimento temporaneo, nessuna presa in carico viene assicurata da parte dell'Asl. La prospettiva è o rientro a casa, o permanenza presso la struttura con la tariffa raddoppiata: 104,44 euro al giorno.

11 settembre

Il medico D. T., dirigente medico legale di un'Asl che non è la stessa di residenza della malata, specialista in medicina legale e delle assicurazioni, effettua su richie-

sta della famiglia della malata un consulto privato sulle condizioni della paziente, affetta da parkinsonismo atipico neurodegenerativo. Ne risulta un quadro clinico molto critico, con conseguente prescrizione di interventi medici e infermieristici continuativi e indifferibili. *«Esame obiettivo: attualmente ricoverata presso Ospedale di S****. Condizioni generali scadute. Al momento della visita era su lettino con sbarre, allettata, si nutre tramite Peg (Gastrostomia endoscopica percutanea per la nutrizione enterale, Ndr). Ghiaccio su collo e fronte per ipertermia. Indossa catetere a permanenza. Emanava vocalizzi continui, senza alcun senso, non altra interazione verbale, non interagisce con l'ambiente circostante, non risponde a nessuna domanda. Non deambulante».*

La conclusione del medico è perentoria: *«Dall'esame della documentazione esaminata e sulla base della visita effettuata in data 10.09.2018, presso Ospedale di S****, si può confermare che trattasi di patologia gravissima, ingravescente, non emendabile con le attuali terapie. Trattasi di una paralisi sopranucleare progressiva con severo deterioramento cognitivo e motorio, complicata da disfagia severa, per cui non potrà mai alimentarsi per os, ma solo tramite PEG. Quindi non necessita di alcuna assistenza alberghiera, ma solo sanitaria. Tale patologia andrà progressivamente peggiorando ulteriormente e non esiste la possibilità di una regressione trattandosi di una forma evolutiva, irrever-*

*sibile. La paziente è allettata, e necessita di servizio infermieristico continuativo per controllare la PEG e fornire il nutrimento necessario, ma anche per rimuovere il sacchetto del catetere a permanenza, per prelievi ematochimici, per mobilizzarla nel letto, onde prevenire le ulcere da decubito che ancora non appaiono presenti, per prevenire le trombosi venose, ed altra assistenza infermieristica che si presenterà nell'evolversi della situazione clinica, ormai ingravescente. Inoltre necessita di assistenza medica continuativa per le cure, per la valutazione dietistica, per alleviare i dolori e per qualunque altra prestazione medica che nel breve tempo si renderà necessaria; per esempio l'aspirazione di liquidi bronchiali che, in considerazione della immobilità e della paralisi progressiva dei muscoli che regolano la respirazione, si presenterà molto spesso. In conclusione si ritiene che la paziente B*** necessita di continuità di prestazioni sanitarie, indifferibili, con interventi che sono e saranno prettamente di tipo sanitario, clinico-medico e infermieristico». Data questa situazione, le prospettate dimissioni della paziente e paventata segnalazione della situazione alla Procura della Repubblica appaiono ancora più sconcertanti.*

13 settembre

I famigliari della paziente inviano lettere raccomandate al Direttore generale dell'Asl e a quello dell'Ospedale presso cui è ricoverata rifiutando il ricovero temporaneo prospettato il 5 settembre e chiedendo la continuazione

delle cure, a totale carico sanitario, così come prescritto dal dott. D. T. nell'allegata relazione medica.

26 settembre

L'Azienda sanitaria locale comunica formalmente che *«ha stabilito di convenzionare la sig.ra B*** in struttura residenziale presso il nucleo ad alta complessità neurologica cronica – NAC **con retta a totale carico dell'Asl**».*



IL DIRITTO ALLA CURA



ANZIANI MALATI CRONICI NON AUTOSUFFICIENTI: LE CURE SONO UN DIRITTO ESIGIBILE. COME OTTENERLE?

«**Bene, bravo: sette più**». Qualsiasi giudizio sull'operato della Sanità piemontese (e per estensione dell'amministrazione regionale, dal momento che oltre il 70 per cento della spesa generale dell'Ente è in sanità) dovrebbe tenere conto della situazione dei 30mila – almeno – malati cronici non autosufficienti esclusi dalle cure sanitarie e socio-sanitarie in Piemonte, di cui i casi personali che riportiamo in queste pagine sono un esempio. Non sembra che ciò sia avvenuto, se nel complesso l'auto-giudizio sull'operato dell'amministrazione regionale è positivo. «Mi do sette» ha detto il Presidente della Regione, Sergio Chiamparino, alla festa del Partito democratico, (settembre 2018) senza smentite o osservazioni pubbliche da parte di alcuno.

Ovviamente, il macigno dei malati non curati e dei livelli essenziali delle prestazioni non garantiti non è entrato nel suo giudizio, confermando la pratica dell'oblio di queste situazioni da parte dell'amministrazione regionale: non se ne parla, quindi non esistono. Un'equivalenza che forse può valere nel mondo della comuni-

cazione, ma che per le famiglie piemontesi aggrava anziché rimuovere il dramma delle decine di migliaia di malati abbandonati dalle istituzioni. Ad eccezione dei casi, come quelli raccontati, che hanno avuto una conclusione positiva poiché i loro familiari utilizzando gli strumenti del diritto hanno ottenuto le prestazioni di cura.

Diritti fondamentali. Di fronte alla negazione del diritto alle cure che le storie di queste pagine raccontano è necessario richiamare gli strumenti di affermazione concreta del diritto e le basi su cui si fonda, che sono nella Costituzione (articolo 32 «*La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività*») e nella legislazione nazionale. La legge 833/1978, istitutiva del Servizio sanitario nazionale recita (articolo 1) «*la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività mediante il servizio sanitario nazionale. La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana. Il Servizio sanitario nazionale è costituito dal complesso delle funzioni, delle strutture, dei servizi e delle attività destinati alla promozione, al mantenimento ed al recupero della salute fisica e psichica di tutta la popolazione senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini*

nei confronti del servizio». Inoltre, articolo 2 della stessa norma, il Servizio sanitario nazionale è tenuto ad assicurare «la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause, la fenomenologia e la durata» e «la tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorrere alla loro emarginazione».

Con queste premesse appare chiaro che non c'è possibilità legittima nel nostro Servizio Sanitario di qualsiasi selezione/esclusione dei malati dalle cure sanitarie e socio-sanitarie (cioè con una parte del costo a carico dell'utente), qualsiasi sia il motivo di tale esclusione. Lo dimostra, in concreto, la pratica dell'opposizione alle dimissioni e richiesta della continuità terapeutica utilizzata anche dalle persone che hanno raccontato le loro storie in queste pagine. In conclusione di questo libro ne riportiamo il testo fac-simile aggiornato a ottobre 2018. Si tratta dell'unico strumento capace di contrastare le annunciate dimissioni dei pazienti non autosufficienti dal Servizio sanitario, richiedendo per loro la legittima continuazione delle cure, autorizzando lo spostamento del paziente, a discrezione dell'Asl di competenza, a domicilio (previa disponibilità dei parenti e con idoneo contributo sanitario) o nella struttura residenziale più adatta.

È ovvio, ma sempre importante ricordarlo, che l'ottenimento delle cure in regime sanitario o socio-sanitario non si verifica per la convinzione/posizione di un'asso-

ciazione o di un gruppo di realtà che operano nel settore o per la benevolenza di qualche operatore. Le cure vengono erogate perché ci sono delle norme (leggi, delibere...) che questo stabiliscono, in una gerarchia delle fonti per la quale un provvedimento regionale mai può legittimamente contraddirne uno nazionale e uno nazionale mai entrare legittimamente in conflitto con la Costituzione.

In tutta Italia, se l'utente è informato e capace di attivare questi strumenti – qui si dovrebbe collocare l'importante lavoro civico delle associazioni e delle organizzazioni sociali e di volontariato –, riceverà la prestazione o, nella peggiore delle ipotesi, potrà rivendicare la titolarità davanti ad un giudice (esigibilità del diritto).

Malati indifferibili. Le testimonianze riportate in questo volume rivelano che le politiche di esclusione dalle cure che purtroppo gli utenti malati cronici non autosufficienti e le loro famiglie ben conoscono e patiscono hanno un minimo comune denominatore: il travisamento della loro condizione di malati, che viene mutata in generica «problematicità sociale». Oppure «fragilità», con un termine che trae in inganno poiché indica nel linguaggio comune qualcosa di ancora integro e non compromesso, che ha solo bisogno di essere salvaguardato rispetto ad eventi esterni. Provocatoriamente potremmo

dire che i malati non autosufficienti non sono fragili, sono già «rotti». Questo scivolamento da «malati» a «casi sociali», e quindi dalle competenze della sanità a quelle dell'assistenza, significa automaticamente lo slittamento dall'ambito del diritto (quello delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie, garantite e codificate dall'ordinamento giuridico), a quello assistenziale (debole, inefficace e discrezionale, quindi mai rispondente alle esigenze terapeutiche dei malati non autosufficienti).

Anche per questo, per smarcarsi da una definizione di generica "fragilità" che non rende giustizia allo status di malato, crediamo, i rappresentanti delle maggiori società scientifiche di geriatria e gerontologia hanno redatto, sotto il coordinamento del professor Gian Carlo Isaia, primario all'Ospedale Molinette di Torino, un documento nel quale si precisa cosa si debba intendere, clinicamente, con i termini anziano fragile non autosufficiente: in definitiva un paziente malatissimo. *«Con il termine di anziano fragile si intende solitamente identificare un soggetto di età avanzata o molto avanzata, affetto da multiple patologie croniche (e quindi in trattamento con molti farmaci), clinicamente instabile, frequentemente disabile (ossia con perdite funzionali e, quindi, parzialmente o completamente non autosufficiente), nel quale spesso coesistono problematiche psico-cognitive (es., depressione, demenza) e di tipo socio-economico (es. povertà, solitudine, rete*

amicale/familiare talora carente)». Il paziente malato cronico non autosufficiente «ha una elevata necessità di prestazioni sanitarie (farmaci, esami, ricoveri in ospedale) per la presenza di problematiche cliniche che spesso producono scompensi a cascata, e che necessitano di ricoveri ospedalieri ripetuti; prestazioni socio-sanitarie, quali contributi economici alle famiglie per la gestione a domicilio, il ricovero in Rsa o l'accesso ai centri diurni, prestazioni che sono parte integrante del processo di cura e che necessitano di risorse economiche dedicate; una rete integrata di servizi sanitari e sociali in grado di attivarsi in modo puntuale e rapido non appena insorgano problematiche socio-sanitarie e di garantire un attento e costante monitoraggio clinico» (1). A tali conclusioni si può giungere solo previo riconoscimento, in buona fede, della condizione di malato non solo grave, ma anche bisognoso di prestazioni indifferibili, non rinviabili, che è comune a tutti gli anziani non autosufficienti.

L'Ordine dei medici di Torino l'ha riconosciuto, lodevolmente, nei documenti del 6 luglio 2015 e del 21 marzo 2016 (2) che *«gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone colpite da demenza senile sono soggetti colpiti da gravi patologie che hanno avuto come esito la devastante compromissione della loro autosufficienza e pertanto hanno in tutti i casi esigenze sanitarie e socio-sanitarie indifferibili in relazione ai loro quadri cli-*

nici e patologici». Sulla selezione all'ingresso (e la conseguente esclusione di malati dalle cure) effettuate da commissioni ad hoc, presiedute da medici, l'Ordine precisa che «il Servizio sanitario nazionale deve operare nei confronti degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone con demenza senile sulla base degli stessi principi riconosciuti per gli altri malati, e quindi senza condizionamenti all'accesso alle prestazioni legate a valutazione delle Unità di valutazione geriatriche, il cui intervento può essere richiesto per accertamenti ed approfondimenti clinici, ma non può negare le cure».

(1) Documento dei Geriatri piemontesi sulle "Linee di indirizzo regionali 2018-2019 per il recepimento del Piano nazionale cronicità" del 17 maggio 2018. Firmato dai rappresentanti di Age - Associazione geriatri extraospedalieri, Aip - Associazione italiana di psicogeriatrica, Sigg - Società italiana di gerontologia e geriatria, Sigot - Società italiana di geriatria ospedale e territorio. Reperibile su: http://www.fondazionepromozione-sociale.it/PA_Indice/202/malati%20non%20autosufficienti,%20parola%20ai.pdf

(2) I documenti sono pubblicati integralmente sulla rivista *Prospettive assistenziali* n. 191/2015 e 193/2016.



LE STORIE (II)



CURARE MALE, SPENDERE PEGGIO

ANZIANI TRASFERITI SENZA ADEGUATA VALUTAZIONE CLINICA DALL'OSPEDALE ALLA CASA DI CURA PRIVATA CONVENZIONATA E POI ANCORA OSPEDALE E DOPO A UN'ALTRA CASA DI CURA CONVENZIONATA E DA QUI ANCORA TRASFERITI IN LUNGODEGENZA. RISULTATO: COSTI ALTISSIMI PER LA SANITÀ PUBBLICA E CURE NON APPROPRIATE PER GLI ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI CHE HANNO DIRITTO AL POSTO LETTO IN UNA RSA CONVENZIONATA (CON METÀ DELLA RETTA DI RICOVERO A LORO CARICO). LE NORME CONSENTONO L'ATTIVAZIONE IMMEDIATA DI QUESTO TIPO DI RICOVERO (CONFERMATO ANCHE DALLA SENTENZA 604/2015 DEL CONSIGLIO DI STATO), MA L'ASL CONSIDERA PIÙ IMPORTANTE LA VALUTAZIONE SOCIALE (E L'ISEE) E PASSANO IN SECONDO PIANO LE CONDIZIONI GRAVISSIME DEI MALATI. L'ASSESSORATO ALLA SANITÀ DELLA REGIONE NON INTERVIENE.

P.Z. è un'anziana malata, colpita improvvisamente da ictus, ricoverata presso l'Ospedale M**** il 15 febbraio 2018. L'evento acuto ha provocato una emiparesi, la compromissione della parola, la signora è capace di esprimere le proprie volontà solo con l'ausilio di una lavagnetta sulla quale, con l'arto superiore sano traccia e indica alcune figure. Questa la cronistoria del suo percorso di continuità delle cure sanitarie – garantite almeno formalmente, senza cedimento sul fronte della dimissione –, che evidenzia tuttavia un trattamento non certo augurabile della paziente, dei suoi famigliari e un mal utilizzo (meglio sarebbe dire sperpero) delle risorse del Servizio sanitario regionale.

20 febbraio 2018

Il medico del reparto di degenza e le assistenti sociali territoriali dell'Asl di residenza della paziente prospettano in un paio di giorni la dimissione a casa senza ausili, né prestazioni dell'Asl.

22 febbraio 2018

La figlia della degente redige e invia opposizione alle dimissioni e richiesta della continuità terapeutica secondo il facsimile predisposto dalla Fondazione promozione sociale onlus ai sensi di legge.

27 marzo 2018

La paziente viene inviata in mattinata presso la Casa di Cura P*** per un percorso di riabilitazione. Nel pomeriggio la figlia si reca presso la Casa di cura. A quanto riferisce alla Fondazione promozione sociale onlus, anche con resoconto scritto controfirmato da un testimone, Le viene richiesto di firmare dei fogli che non le vengono rilasciati (si tratta di illegittimi impegni a pagamenti della quota alberghiera del ricovero che la Casa di cura non potrebbe nemmeno ricevere perché non autorizzata dalle delibere regionali). Seguono ore che la parente racconta essere di «*pressioni, minacce, intimidazioni*», mentre la paziente non è ancora stata sistemata nella sua stanza. Vengono chiamati dalla struttura i Carabinieri che intervengono sul luogo, accertando però (com'era ovvio) che non vi è alcun reato o illecito da imputare alla congiunta della malata. Alla fine la struttura

chiama un'ambulanza e la paziente rientra alle Molinette. La vicenda è entro pochi giorni segnalata dalla Fondazione promozione sociale onlus, con lettera/testimonianza firmata dalla figlia della signora P. Z. e da testimone, maggiorenne non parente, alle Autorità regionali e ai Nas.

7 maggio 2018

L'Unità di valutazione geriatrica dell'Asl emette il suo esito: 20/28 punteggio totale (13/14 punteggio sanitario - 7/14 punteggio sociale).

Ricovero in Rsa con fascia assistenziale Alta. Si legge nel verbale dell'Uvg firmato da due medici, di cui uno Direttore generale dell'Asl: «*Ai sensi della Dgr 14/2013 il grado di priorità assegnato dall'Uvg per la presa in carico è DIFFERIBILE*». La paziente si deve presentare fra un anno per nuova valutazione geriatrica. La figlia della paziente conferma per iscritto la sua richiesta di continuità delle cure secondo le leggi vigenti, senza accettare le dimissioni.

28 maggio 2018

L'Asl dispone il trasferimento della paziente presso la struttura riabilitativa F*** a 53 chilometri di distanza da casa della figlia, unica parente. Nel certificato di trasferimento dall'Ospedale alla nuova struttura, il dirigente medico del reparto di invio scrive: «*Al trasferimento paziente vigile, allettata, emiparetica, afasica con impossibilità ad esprimere i propri bisogni e necessità di*

assistenza totale nelle attività di vita quotidiana (anche nell'alimentazione) (...). Le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie correlate risultano pertanto indifferibili in relazione al quadro clinico e patologico riscontrato».

Va segnalato che la figlia aveva dato disponibilità all'incontro con il Nucleo di continuità delle cure dell'Ospedale – incontro svoltosi con un rappresentante della Fondazione promozione sociale onlus come testimone – per l'inserimento della madre in una delle Rsa del territorio (recentemente una da 120 posti aperta a 8 minuti di auto da casa della figlia) e si era dichiarato d'accordo, in caso di percorso riabilitativo, per la struttura Cavs – Continuità assistenziale a valenza sanitaria.

La vicenda narrata merita di essere descritta anche attraverso le risorse investite dal Servizio sanitario nazionale – con scarsa soddisfazione dei pazienti e dei loro familiari, va detto –, con l'intento di valutare, numeri alla mano, se quello attuato sia il percorso che concilia l'utilizzo razionale e ponderato delle risorse e la garanzia della continuità terapeutica alla paziente non autosufficiente.

Il ricovero ospedaliero dal 15 febbraio 2018 al 27 maggio assumendo il costo della degenza ospedaliera (molto prudenziale) di 500 euro al giorno ha comportato 51mila euro di spesa del Servizio sanitario nazionale. È bene ricordare che già durante la degenza, con docu-

mento scritto, la parente della malata aveva dato la sua piena disponibilità ad accettare il trasferimento in una struttura Rsa con l'attivazione della convenzione dell'Asl (50% a carico del Servizio sanitario nazionale su una tariffa complessiva di circa 100 euro al giorno).

Il successivo ricovero della paziente in strutture di lungodegenza/riabilitazione (mai eseguita) dura dal 28 maggio al tutt'oggi (15 ottobre 2018, termine della redazione di questo volume 2018). Assumendo un costo forfettario della degenza in 150 euro al giorno si tratta di una spesa di 21mila euro. Solo il 27 settembre 2018 l'Asl autorizza il ricovero in Rsa con attivazione della convenzione per la paziente, ma finora non ne ha ancora disposto l'inserimento in struttura.

Il Servizio sanitario regionale ha quindi pagato finora 72mila euro per la paziente (51mila per la degenza ospedaliera, 21mila per quella in casa di cura/lungodegenza) che equivalgono a 1440 giorni di convenzione socio-sanitaria per inserimento in Rsa, cioè 3 anni, 11 mesi e 11 giorni di spesa sanitaria per il ricovero di una paziente non autosufficiente. Non era più consono alla situazione, alle richieste della malata e della famiglia, più razionale dal punto di vista della gestione delle risorse sanitarie pubbliche (di tutti i cittadini) autorizzare, così come previsto dalle leggi vigenti, la presa in carico definitiva della paziente? Senza dubbio sì, ma non è stato fatto.

Torino, 3 agosto 2018

*Egr. Sergio Chiamparino
Presidente della Giunta della Regione Piemonte*

Uniamo il pro-memoria sulla situazione della paziente V.O., da cui risulta che l'Asl T05 finora ha fatto spendere più di 50mila euro al Servizio sanitario regionale: con gli stessi soldi avrebbe garantito a quella stessa paziente, anziana malata e non autosufficiente, la convenzione in Rsa per più di tre anni.

Una paziente trattata come un pacco postale, perché il calvario non è finito. Il 28 luglio infatti è stata trasferita all'Ospedale di C***, dove si trova tuttora.

Perché il Direttore Generale dell'Asl non è intervenuto nei confronti del presidente dell'Uvg, benché sia al corrente che la stessa, in base alle norme vigenti, può disporre il ricovero in Rsa convenzionata che nel caso specifico è la soluzione più appropriata nel rispetto della normativa sui Lea?

Nella Sua risposta del 23 luglio 2018, prot. 33263 il Direttore generale riconosce che «il punteggio sanitario attribuito (...) definisce l'indicazione al ricovero in struttura residenziale ad alto livello assistenziale», ma «ai sensi della Dgr 14-5999 del 2013 (tuttora vigente) il livello di urgenza del ricovero in struttura è definito dalla

somma del punteggio sanitario e da quello sociale». Nel caso, per effetto della sopracitata delibera «il punteggio complessivo assegnato corrisponde a uno stato non urgente (...)».

Quindi, ancora una volta, l'accesso ad una prestazione che rientra nei Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria viene negata per il punteggio sociale, previsto da una delibera regionale che, in base alle fonti del diritto, non può legittimamente con tradire la norma nazionale. A questo riguardo uniamo la lettera dell'Assessore della sua Giunta, Augusto Ferrari, che il 16 marzo 2015, con lettera prot. 199, confermava ad apposito quesito della Fish – Federazione italiana superamento handicap che «è condizionata all'Isee la sola quota sociale (...) e non incide sul diritto all'accesso alla prestazione».

Tenuto conto che la norma sull'Isee è nazionale, perché la sua Giunta non la applica e interviene con i necessari provvedimenti, affinché l'accesso alle cure non sia condizionato alla valutazione economica, come per tutti gli altri malati acuti e cronici autosufficienti? L'articolo 1 della legge 833/1978 stabilisce che il Servizio sanitario nazionale deve garantire le prestazioni «senza distinzioni di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'uguaglianza dei cittadini nei confronti del Servizio» sanitario nazionale.

* * *

Il 5 settembre il Movimento Consumatori, cui la figlia della paziente si è nel frattempo rivolta in accordo con la Fondazione promozione sociale onlus per avere un altro valido supporto alla sua vicenda, invia (1) la lettera che riportiamo integralmente per diffidare l'Azienda sanitaria a compiere azioni di abbandono terapeutico della paziente, che ha necessità e diritto della prosecuzione senza limiti di durata della presa in carico sanitaria, che in effetti ottiene.

* * *

MOVIMENTO CONSUMATORI - Sezione di Torino

Torino, 5 settembre 2018

Oggetto: **V**** / A.S.L. TO5**

Con riferimento alla lettera del 24 luglio c.a., inviataci per conoscenza dall'avv. P**** F**** e relativa alla controversia in oggetto, abbiamo preso visione del contenuto della stessa e in particolare dell'incresciosa decisione dell'ASL TO5 di considerare come "non urgente" la presa in carico della Signora V**** a fronte della condizione reddituale ritenuta adeguata a soddisfare le proprie necessità.

(1) La lettera è stata inviata al Direttore generale dell'Azienda sanitaria di residenza della malata; ai Direttori sanitari dei presidi ospedalieri/case di cura presso le quali la paziente era ed era stata ricoverata; al Presidente del Consorzio socio-assistenziale di residenza della malata; al Suo avvocato; al Difensore Civico della Regione Piemonte e alla Fondazione promozione sociale onlus

Come correttamente rilevato dalla Signora P**** riteniamo che tale decisione sia contraria all'art. 32 Cost. e alle numerose previsioni normative che affermano il diritto del cittadino alla salute ed alle cure mediche secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio a prescindere dalle condizioni reddituali, con il divieto di ogni fenomeno di discriminazione (cfr. in particolare l. 833/1978, l. 289/2002 e l. 67/2006).

Per quanto vadano tenute in debito conto le esigenze di contenimento dei costi, anche per quelle, riteniamo che ciò non possa avvenire in danno del diritto dei cittadini – costituzionalmente protetto – al godimento di quel “nucleo irriducibile” che è la tutela della salute.

Il necessario bilanciamento tra l'interesse all'equilibrio dei conti economici nel settore della sanità, e l'interesse dei cittadini a vedersi garantito il bene della salute umana, infatti, deve arrestarsi di fronte alla salvaguardia di quel contenuto minimo del diritto costituzionale alle prestazioni sanitarie di cui all'art. 32 Cost. che, in caso contrario, sarebbe svuotato di significato e sostanzialmente azzerato.

Riteniamo inoltre che, così come affermato dalla Corte Costituzionale (Corte cost., sent. n. 36 del 2013), *“il soddisfacimento di tali livelli non dipende solo dallo stanziamento di risorse, ma anche dalla loro allocazione e utilizzazione”*. Lo specifico caso in esame pare del resto mettere bene in risalto un inefficiente uso delle risorse finanziarie ed un conseguente loro evitabile spreco, per altro uniti al mancato ri-

conoscimento ed all'attuazione concreta dei diritti costituzionalmente garantiti. Qualora, in casi quali quello in oggetto, fosse stato immediatamente seguito un più ragionevole percorso di continuità terapeutica con l'immediata presa in carico della paziente prima in una struttura di lungodegenza e, dopo 60 giorni, in una RSA, il costo complessivo sostenuto dal sistema sanitario sarebbe stato di circa un terzo rispetto ad una stima di quanto effettivamente speso. (...).

Riteniamo che tale prima e sommaria valutazione dei costi, condotta in maniera molto approfondita dalla Fondazione Promozione Sociale, non possa che far concludere per la necessità di un diverso e più razionale contemperamento delle risorse del servizio sanitario nazionale con il diritto e la garanzia della continuità terapeutica per i pazienti non autosufficienti.

Con la presente questa associazione invita le amministrazioni competenti a predisporre un piano di distribuzione delle risorse che consenta di contemperare i vari interessi costituzionalmente protetti.

Tutto ciò premesso, con la presente, ribadiamo e sosteniamo la richiesta della Signora P***** di provvedere al trasferimento della Sig.ra O***** V***** presso una residenza sanitaria assistenziale ubicata in prossimità del luogo di residenza della richiedente.

Qualora dovessimo riscontrare altri casi nei quali siano ne-

gate prestazioni sanitarie essenziali ed urgenti per ragioni di natura economica, ci vedremo costretti a denunciare tale illegittimo comportamento in ogni competente sede ed a promuovere ogni azione collettiva inibitoria, ripristinatoria e risarcitoria previste dagli artt. 140 e 140bis cod. cons.

Restando in attesa di un Vs. riscontro, con l'occasione portiamo Cordiali Saluti

Movimento Consumatori

CURE A TEMPO CONTRO LA LEGGE: PORTARE LE FAMIGLIE ALLO STREMO

OSPEDALI CHE VOGLIONO DIMETTERE PAZIENTI TOTALMENTE NON AUTOSUFFICIENTI E INVIARLI A CASA, DOVE CI SONO MOGLI ULTRAOTTANTENNI A LORO VOLTA NON AUTOSUFFICIENTI CHE OLTRE A NON AVERE DOVERI DI CURA SANITARIA VERSO IL PROPRIO CARO MALATO, NON HANNO NEMMENO LE FORZE PER ACCUDIRE IL PAZIENTE. E ANCORA: AZIENDE SANITARIE CHE TRASFERISCONO MALATI CON ESIGENZE SANITARIE NON RINVIABILI IN RSA, MA SOLO PER 30 GIORNI: E DOPO? L'ASL NON INTERVIENE E GLI ANZIANI MALATI NON AUTOSUFFICIENTI O VANNO A CASA (SENZA ALCUN AIUTO) OPPURE DEVONO PAGARE ANCHE SE HANNO DIRITTO ALLA CONVENZIONE IN BASE ALLE NORME VIGENTI SUI LEA. LA GIUNTA DELLA REGIONE PIEMONTE NON RISPETTA I LEA.

—Messaggio originale—

Da: P****

Inviato a: info@fondazionepromozionesociale.it

Oggetto: Richiesta di intervento per situazione di gravità in persona affetta da Parkinson e gravi patologie.

Buon Giorno

Sono P****, Commissario della Polizia di Stato in pensione.

Mai mi sarei aspettato di incappare in una situazione del genere che brevemente vi riassumo.

Lo scorso 8 luglio veniva ricoverato presso

l'ospedale di T****. mio suocero B**** di anni 87, residente a Torino, si trovava in quella località per trascorrere alcuni giorni a **** Il ricovero riscontrava emorragia cerebrale con ematoma, la relativa immobilizzazione causava l'aggravarsi delle patologie esistenti e l'insorgere di altre problematiche correlate anche all'età. Di fatto il paziente non riesce più a mangiare deve essere imboccato e non si alza più ed ha problemi cognitivi di tempo e di luogo.

In questa già nefasta vicenda si aggiunge che il personale di quel nosocomio vorrebbe dimettere l'anziano per delegare di fatto le sua problematiche alla consorte sig.ra R**** di anni 88, residente a Torino, anch'essa non deambulante e con varie patologie.

Allego la lettera che oggi stesso trasmetto alle autorità competenti nella speranza che mi aiutino a risolvere la spinosa situazione e chiedo alla SS.LL. di voler provvedere per la propria parte di competenza,

Si ringrazia.

P****

—Messaggio originale—

Da: B****

Inviato a: info@fondazionepromozionesociale.it

Buongiorno,

avremmo bisogno di informazioni vista la situazione che si è venuta a creare post operazione di protesi anca consigliata dai medici, per mio papà B****, eseguita il 4 giugno 2018, successiva polmonite, stato comatoso ecc, ricovero ospedaliero per due mesi ed ora in struttura di lungodegenza presso V**** (provincia di Torino) dal 31/7, ove già mi hanno detto cosa avremmo deciso di fare dopo il 30° giorno, data in cui scade la convenzione con Asl.

Tengo a precisare che mio papà 82 anni, prima dell' intervento aveva una demenza vascolare accertata ma che comunque con l' aiuto di mia mamma di 78 anni e di una ulteriore persona era abbastanza gestibile, anche se in via di peggioramento costante che avrebbe richiesto anche l' ausilio di una badante nel breve, ora la situazione che si è venuta a creare è:

sarà per sempre allettato, in quanto non cammina o si alza più, la demenza è peggiorata tantissimo, discorsi senza senso/allucinazioni ecc. (il medico mi ha parlato di 85-90% del cervello con presenza di infarti cerebrali), non autonomo in niente, il mangiare deve essere cremoso e somministrato.

Essendo tutto successo velocemente stiamo eseguendo i documenti per invalidità Inps e Asl ma con notevoli difficoltà a reperire ed inviare documenti in quanto tutti i patronati chiudono per ferie e noi abbiamo questa spada di Damocle dei 30 giorni.

Inoltre esiste solo la pensione di mio papà seppur buona (1600,00 €), ma a casa vi è la mamma che in questo periodo vista la situazione che stiamo vivendo e vista anche la sua età, con diverse patologie, portatrice di protesi anca, cammina con difficoltà e con ausilio del bastone, anche lei è peggiorata.

Possiamo avere un appuntamento?

Grazie saluti

B****

Torino, 6 agosto 2018

*Egr. Sergio Chiamparino
Presidente della Giunta della Regione Piemonte*

Uniamo due mail ricevute, tra le tante, in questi giorni, che spiegano le opposizioni alle dimissioni.

Nella prima, l'ospedale vuole delegare di fatto il paziente di 87 anni, diventato totalmente non autosufficiente, alla consorte di anni 88, anch'essa non autosufficiente. Nel secondo caso, dopo i 30 giorni la casa di cura anticipa le dimissioni di un malato demente, che è stato finora curato dalla moglie (78 anni), senza alcuna aiuto al domicilio dell'Asl, che visto il peggioramento del marito non è più in grado di accudirlo e chiede il ricovero in Rsa.

A gennaio sono stati seguiti alla Fondazione 103 casi analoghi; 72 nel mese di febbraio, 72 a marzo, 88 nel mese di aprile, 95 nel mese di maggio, 88 a giugno e 92 a luglio (2018). Ma rimangono scoperte e private del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie tutte le persone non informate dei loro diritti.

Perché l'Assessore alla sanità della sua Giunta non predisponesse una circolare da inviare a tutte le direzioni sanitarie degli ospedali e delle Asl per ricordare la piena

vigenza della legge 833/1978 in base alle quali l'obbligo di garantire la prosecuzione senza limiti di durata delle cure compete all'Asl di residenza del paziente e non ai parenti? Perché non richiama gli stessi a dare piena attuazione alla Dgr 72/2004 che assicura la continuità terapeutica?

Torino, 10 Agosto 2018

*Egr. Sergio Chiamparino
Presidente della Giunta della Regione Piemonte*

Dal 31 luglio al 9 agosto, ogni giorno, Le abbiamo consegnato un caso concreto di negazione del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie domiciliari o a quelle residenziali ad un malato cronico anziano, non autosufficiente, sovente con demenza o malattia di Alzheimer.

Come insegna la cronaca, i numeri, anche quando sono rilevanti, lasciano spesso indifferenti e per questo servono le storie. Lei, infatti, è al corrente da tempo che nella situazione dei casi raccontati si trovano più di 30mila piemontesi, suoi concittadini, tutti malati cronici e non autosufficienti, sovente con demenza o Alzheimer. Tutti con il diritto a ricevere le prestazioni del Servizio sanitario (per cui si pagano le tasse e l'Irpef regionale). Tale diritto è esigibile, costituzionalmente garantito ai sensi dell'articolo 32 della Costituzione e dalle leggi dello Stato 833/1978 e 289/2002 (articolo 54, relativo ai Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie - Lea).

Tutti i pazienti dei casi che abbiamo segnalato – e che rappresentano in generale tutti i malati non autosufficienti in lista d'attesa (che nulla hanno a che vedere con quelle, di tutt'altro genere, sulla diagnostica e gli esami, che un tempo certo di risposta ce l'hanno e per i quali è sempre

attivabile l'urgenza) – sono persone malatissime, che hanno l'esigenza di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie indifferibili (come ha precisato l'Ordine dei medici di Torino e Provincia nel documento del 6 luglio 2015).

A sostegno delle esigenze sanitarie e socio-sanitarie indifferibili dei malati anziani cronici non autosufficienti è intervenuto anche il prof. Giancarlo Isaia con il documento del 17 aprile 2018, elaborato da un gruppo di lavoro dei Geriatri piemontesi da lui coordinato, con l'obiettivo di fornire indicazioni in relazione al Piano per la cronicità proposto dalla Sua Giunta.

In particolare l'attenzione dei Geriatri è rivolta proprio all'utilizzo, nel suddetto Piano per la cronicità, della definizione di «*anziano fragile*», a nostro parere assolutamente fuorviante, ma che anche i Geriatri si premurano di riempire di contenuti sanitari e socio-sanitari rilevanti, per impedirne un uso distorto, al di fuori dell'ambito sanitario.

Nel documento (inviato all'Assessorato alla sanità della sua Giunta) si precisa che «*con il termine di "anziano fragile" si intende solitamente identificare un soggetto di età avanzata o molto avanzata, affetto da multiple patologie croniche (e quindi in trattamento con molti farmaci), clinicamente instabile, frequentemente disabile (ossia con perdite funzionali e, quindi, parzialmente o completamente non autosufficiente), nel quale spesso coesistono problematiche psico-cognitive (es., depressione, demenza) e di tipo socio-economico (es. povertà, solitudine, rete amicale/familiare talora carente). Il paziente*

anziano fragile e non autosufficiente ha una elevata necessità di: - prestazioni sanitarie (farmaci, esami, ricoveri in ospedale) per la presenza di problematiche cliniche che spesso producono scompensi a cascata, e che necessitano di ricoveri ospedalieri ripetuti; - prestazioni socio-sanitarie, quali contributi economici alle famiglie per la gestione a domicilio, il ricovero in Rsa - Residenza sanitaria assistenziale o l'accesso ai centri diurni, prestazioni che sono parte integrante del processo di cura e che necessitano di risorse economiche dedicate».

Per questi malati la Regione guidata dalla sua Giunta non è intervenuta, e non interviene, garantendo le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie ai 30mila anziani malati cronici non autosufficienti in lista d'attesa da anni e senza tempi certi di risposta.

Vanno inoltre contro la garanzia di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie sancita dalle leggi nazionali vigenti la recente approvazione del Piano per la cronicità regionale e la bozza di disegno di legge regionale sul Fondo socio-sanitario per la non autosufficienza. Entrambi sono un tentativo, anticostituzionale, di creare un settore socio-sanitario staccato da quello sanitario, con accesso alle prestazioni vincolato a criteri di valutazione sociale ed economica riservato solo ai malati cronici non autosufficienti, peraltro esteso a ogni età, minori compresi, e alle persone con disabilità con limitata o nulla autonomia. In sintesi, si vuole legalizzare l'inadempienza alla legge della Regione Piemonte? E rendere legittima l'espulsione dalla sanità dei malati non autosufficienti?

Non la pensavano così Nino Boeti (attuale Presidente del Consiglio regionale), Mauro Laus (Presidente del Consiglio regionale fino al 4 marzo 2018, poi Senatore della Repubblica), Aldo Reschigna (Vicepresidente della sua Giunta) e il Gruppo consiliare del Partito democratico, come dimostrano i Comunicati stampa del novembre 2011 e del febbraio 2013 (l'anno prima delle elezioni regionali) quando il Partito democratico era in minoranza nel Consiglio regionale.

Il piano di rientro in sanità – che in ogni caso mai avrebbe dovuto essere un pretesto per negare il fondamentale diritto alle cure sanitarie ai pazienti – non solo è concluso, ma come da Lei stesso dichiarato *«secondo la Corte dei Conti siamo in anticipo di 205 milioni di euro sulla copertura del disavanzo regionale»*.

Quel piano di rientro l'hanno pagato sulla propria pelle, a fronte della negazione delle cure della Regione, i malati non autosufficienti e le loro famiglie, che hanno sostenuto in proprio e per anni il costo di prestazioni socio-sanitarie non differibili, che la sanità in base ai Lea, doveva e deve garantire e sostenere almeno per il 50% del costo. In questi anni si sono registrati numerosi casi di omicidi-suicidi di congiunti con malati non autosufficienti, ricoveri in pensioni abusive, un diffusissimo impoverimento dei nuclei familiari a scapito delle generazioni successive e malati non autosufficienti privati delle cure adeguate ai loro bisogni.

Fondo per la non autosufficienza, la proposta della giunta è in palese contrasto con la normativa nazionale

<La bozza di ddl, mostrata ai sindacati, con cui la giunta intende istituire il Fondo regionale per la non autosufficienza è un palese tentativo di aggirare la normativa nazionale: si chiede alle famiglie dei malati una compartecipazione alle spese per i servizi, ma le Regioni non hanno alcuna potestà legislativa o regolamentare in merito ai rapporti economici tra le persone assistite e i loro congiunti>. Il consigliere regionale del Partito Democratico Mauro Laus denuncia il tentativo della giunta Cota di introdurre un nuovo e iniquo balzello a carico di anziani colpiti da patologie invalidanti e adulti minati da handicap gravissimi, ma soprattutto dei loro familiari. Negli ultimi giorni l'esecutivo ha fatto circolare tra le organizzazioni sindacali la bozza del disegno di legge con cui intende convogliare tutte le risorse destinate alla non autosufficienza in un unico fondo regionale e il documento, il cui contenuto è stato confermato stamattina dall'assessore Monferino in alcune interviste, prevede che l'accesso da parte dei beneficiari sia subordinato alla valutazione economica dei nuclei familiari e non dei singoli.

<Questa materia è di competenza esclusiva dello Stato, che ha sin qui legiferato nella direzione opposta – rimarca Laus -. Tant'è vero che sentenze emesse da diversi tribunali d'Italia hanno già condannato quelle aziende sanitarie e quegli enti gestori dei servizi socio-assistenziali colpevoli di aver costretto i malati e le loro famiglie a una indebita partecipazione alle spese di assistenza. Capisco che l'assessore Monferino abbia espresso la necessità di aguzzare l'ingegno laddove le risorse scarseggiano, ma se il risultato è pescare per l'ennesima volta nelle tasche dei cittadini, temo ci sia qualcosa nel pensatoio della Sanità regionale che andrebbe aggiornato>.

I servizi alle persone non autosufficienti (posto letto in casa di riposo, nelle comunità alloggio, nei centri diurni e l'assistenza domiciliare) fanno parte dei cosiddetti Lea (Livelli essenziali di assistenza) e in quanto tali, in base alla normativa nazionale, sono diritti esigibili dei quali è il servizio sanitario a doversi far carico. Risulta incomprensibile quindi che nel Piano socio-sanitario la giunta indichi che le prestazioni saranno fornite solo <nell'ambito delle risorse disponibili>.



COMUNICATO STAMPA

Gruppo Consiliare

Partito Democratico

Torino, 1 febbraio 2013

**MONFERINO E VITALE PROPONGONO, CONTRO LA LEGGE,
L'ASSISTENZA DOMICILIARE SOLO PER I POVERI.
ORA BASTA. RIMUOVETE IL DIRETTORE.
UNA DICHIARAZIONE DI ALDO RESCHIGNA E NINO BOETI**

Finora i malati cronici non autosufficienti, anziani o disabili, possono avere un ricovero in struttura oppure l'assistenza domiciliare, con costi per metà a carico del Servizio Sanitario Nazionale e per metà a carico del cittadino, a seconda del reddito e del patrimonio individuale, con eventuale integrazione del Comune. La nuova proposta di delibera di assistenza domiciliare trasmessa ieri dal direttore del settore dr.ssa Vitale ai direttori delle ASL e dei Consorzi prevede che potranno accedere alle prestazioni solo le persone con ISEE inferiore a 15.000 euro.

Ciò porterebbe alla eliminazione della quota sanitaria oggi prevista a favore di circa diecimila persone in Piemonte. Con il risultato che verrebbero interrotte le cure domiciliari per molti. Per gli altri l'assistenza domiciliare sarebbe drasticamente ridotta, visto che a un cittadino gravemente ammalato e povero sarebbe riconosciuto un contributo per coprire non più di tre ore di assistenza al giorno.

Vogliamo ricordare che il sistema dei servizi e delle prestazioni domiciliari rientra a pieno titolo nei Livelli Essenziali di Assistenza previsti dallo Stato, per cui l'eliminazione della quota sanitaria è illegittima in quanto nega un diritto esigibile, previsto anche dalla legge regionale votata nel 2010 in modo bipartisan da tutte le forze politiche.

Vi sarebbe poi una evidente incongruenza, per cui la quota sanitaria a carico delle ASL verrebbe prevista solo più per i servizi residenziali. Con il risultato di costringere anziani e disabili a essere ricoverati anche quando possono rimanere a casa loro, con un paradossale aumento dei costi. Significherebbe una inversione di tendenza anche culturale che vedeva nella domiciliarità una risposta alle esigenze di qualità della vita dell'anziano o del disabile, con conseguente umiliazione del soggetto. La verità è che questa amministrazione sta perseguendo lo smantellamento dell'integrazione socio-sanitaria, prima con la delibera che impone dopo una mese la retta alberghiera al paziente in RSA, ora con questa proposta.



**UN'ALLEANZA PER LA TUTELA
DELLA NON AUTOSUFFICIENZA**



PROPOSTE E CONCLUSIONI

Con la lettera del 10 agosto, l'ultima della serie, la Fondazione promozione sociale onlus chiede al Presidente Chiamparino tre iniziative politiche urgenti – le richieste sono, purtroppo, le medesime degli anni e mesi precedenti all'insediamento e dei giorni appena successivi all'assunzione dell'incarico di Presidente, nel giugno del 2014:

1. incentivare le cure domiciliari ogni volta che vi sia la disponibilità di familiari idonei ad assumere il ruolo di accuditori direttamente o con l'aiuto di terze persone e non vi siano controindicazioni per il malato cronico/persona con disabilità non autosufficiente. È pertanto urgente:

- approvare il Regolamento della legge della Regione Piemonte 10/2010 “Servizi domiciliari per persone non autosufficienti”;

- sviluppare l'assistenza domiciliare integrata e programmata e della medicina di gruppo dei Medici di medicina generale;

- riconoscere un contributo forfettario dell'Asl ai familiari (almeno 700-800 euro al mese, contro i 1.300-1.500 euro versati dall'Asl per il ricovero in una Rsa), che direttamente o con l'aiuto di privati assicurano 24 ore su

24 le cure socio-sanitarie ad un parente malato, non autosufficiente e/o con Alzheimer o altre forme di demenza.

2. inserire tempestivamente i malati anziani non autosufficienti in Rsa (costo medio per la sanità 40/50 euro al giorno) al posto dell'invio in strutture di riabilitazione (costo medio 250 euro al giorno) o in lungodegenza (costo medio 160 euro) qualora non abbiano l'esigenza di queste prestazioni;

3. garantire il diritto alla continuità terapeutica dei malati non autosufficienti attraverso:

- l'emanazione di una circolare che richiami le strutture sanitarie e le case di cura private convenzionate al rispetto delle norme vigenti (legge 833/1978 e livelli essenziali di cui all'articolo 54 legge 289/2002) in base alle quali, l'obbligo di garantire la prosecuzione senza limiti di durata delle cure compete all'Asl di residenza del paziente e non ai parenti;

- revisione delle procedure delle Uvg, Unità valutative geriatriche in modo che l'erogazione delle prestazioni sanitarie, anche all'interno di percorsi socio-sanitari come il ricovero in Rsa o le prestazioni domiciliari, non sia condizionata dalla situazione economica dell'utente (Isee) e siano considerate valide le valutazioni di non autosufficienza effettuate dagli ospedali, al fine di evitare un secondo esame da parte delle Asl. Come ha preci-

sato l'Ordine dei Medici di Torino nel documento del 21 marzo 2016 *«il Servizio sanitario nazionale deve operare nei confronti degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone con demenza senile sulla base degli stessi principi riconosciuti per gli altri malati e quindi senza condizionamenti all'accesso alle prestazioni legate a valutazione Uvg, il cui intervento può essere richiesto per accertamenti ed approfondimenti clinici, ma non può negare le cure»*.



VERSO UNA ALLEANZA PER LA TUTELA DELLA NON AUTOSUFFICIENZA

MANIFESTO PER “PRENDERSI CURA DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI”

La purtroppo diffusa negazione delle cure sanitarie e socio-sanitarie ai malati cronici non autosufficienti ha un effetto culturale non secondario. Diffonde l'abitudine a pensare che tocchi alle famiglie accudire i malati, perché i servizi pubblici più di tanto non possono fare. Si tratta di una insidiosa e distorta concezione del servizio pubblico in generale – e di quello sanitario in particolare – che si limiterebbe solo a «contribuire se e quando può». Contro questa deriva – che non è in linea con le leggi in vigore, né con la nostra Costituzione, e tuttavia è molto diffusa – viene proposto il Manifesto per “Prendersi cura della non autosufficienza”, per contrastare un'idea «generatrice di un welfare che abbandona la tutela dei diritti, è anche del tutto illusoria ed inefficace». Non è un caso che questa proposta parta dalla Regione Piemonte, che già sperimentò, con successo, all'inizio degli anni Duemila, la traduzione in delibere e regolamenti degli allora nuovi Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie. Sulla scorta di quell'esperienza si

chiede, a partire dal manifesto, un'inversione di rotta radicale rispetto alle attuali politiche. Quello dei passati tavoli Lea sarebbe un percorso da riproporre, ma che finora la Regione Piemonte non ha voluto replicare, con grave danno degli utenti e anche degli operatori di un settore sempre meno «governato».

TESTO DEL MANIFESTO (1)

Il nostro intento, attraverso questo documento, è quello di aprire un dibattito pubblico sia sul piano politico che sul piano culturale rispetto alla condizione di non autosufficienza che colpisce un numero crescente di persone. La popolazione anziana è certamente quella più esposta anche a causa dell'allungamento

Il Comitato promotore è costituito da: La Bottega del Possibile, Acli Torino, Acli Piemonte, Fondazione Promozione Sociale Onlus, Forum 3° Settore del Piemonte, Giovanna Cumino, Piero Demetri, Andrea Ferrato, Pasquale Giuliano, Mimmo Lucà, Maurizio Motta.

Realtà aderenti: Ada -Torino Associazione per i Diritti degli Anziani, AICS Comitato Regionale Piemonte, Anffas piemonte onlus, Anpas Comitato regionale Piemonte, Anteas Piemonte, Arci Servizio Civile Piemonte, Associazione Acli Piemonte, Associazione Arci Piemonte, Associazione CasaOz onlus, Associazione Cicsene, Associazione di Promozione Sociale La Bottega del Possibile, Associazione Gruppo Abele Onlus, Associazione UsAcli Piemonte, Auser Volontariato Piemonte, Avis (Associazione Volontari Italiani Sangue) Regionale Piemonte, Avo Regionale Piemonte Onlus, Consorzio delle Ong Piemontesi, Coordinamento Regionale Piemontese delle Società Mutuo Soccorso (Soms), Gioc - Gioventù Operaia Cristiana, Legacoopsociali Piemonte, Opes Italia Comitato Regione Piemonte, Sinapsi s.c.s., Società Nazionale di Mutuo Soccorso Cesare Pozzo, Uisp Piemonte, Unpli Unione Nazionale Pro loco d'Italia, Federsolidarietà, Tesc Piemonte, Associazione Giovanile per il Territorio, Comitato Interregionale Scs/Cnos, Agedsci Piemonte, Croce Verde Torino, Cnca Piemonte, Associazione Donatori di Sangue del Piemonte Fidas onlus.

delle aspettative di vita che per fortuna si sono affermate nel nostro paese. È nostra intenzione seguire l'esempio dell'Alleanza contro la povertà che ha saputo imporre nell'agenda politica quell'emergenza nazionale, forti anche dell'essere stati capaci di formulare una proposta che è poi scaturita nel provvedimento varato dal governo nazionale, prima con il Sia (Sostegno all'inclusione attiva) e successivamente con il Rei (Reddito di inclusione). Il presente Manifesto vuole pertanto essere anche strumento per promuovere delle iniziative pubbliche condivise da soggettività diverse, che si riconoscono nei principi e nei valori che animano il presente documento. La prima iniziativa, vuole avere come scopo sia quello di raccogliere nuove adesioni, sia di richiamare la politica e i decisori, ai vari livelli, per un varo di provvedimenti adeguati a fronteggiare ed a governare questo fenomeno, nonché, per rispondere efficacemente ai bisogni delle persone che vivono una condizione di non autosufficienza, assicurando così ad ognuna, l'esigibilità del diritto alla salute.

1) LO SCENARIO ATTUALE

La condizione di sofferenza delle persone non autosufficienti a seguito di patologie invalidanti o loro esiti, o colpite dalle diverse forme di demenza, e delle loro famiglie, ha raggiunto livelli insostenibili, che devono imporre azioni fondate su un minimo di sensibilità etica, prima ancora che su scelte politico organizzative. Al-

meno alcuni dati dello scenario attuale non possono essere trascurati:

1. È a tutti evidente la massiccia crescita di persone (prevalentemente anziane) in condizioni di non autosufficienza permanente, in dimensioni che già ora mettono in crisi le capacità di risposta dell'attuale sistema di welfare, e che nei prossimi anni, senza adeguati provvedimenti, rischiano di delegittimarlo ulteriormente e di travolgerlo, certamente non solo per l'insufficienza degli attuali stanziamenti, ma anche per l'inadeguatezza degli attuali servizi e interventi.

2. I bisogni cruciali di queste persone (e delle loro famiglie) non richiedono solo attività infermieristiche, mediche, riabilitative, ma soprattutto la tutela nelle funzioni della vita quotidiana: per la cura di sé (lavarsi, vestirsi, nutrirsi, andare in bagno, muoversi, non essere soli) e per la cura dell'ambiente (la casa o il luogo di vita). La qualità della vita dipende spesso più che dagli interventi di tecnica sanitaria (certo indispensabili quando appropriati) soprattutto dalla possibilità di supporto permanente negli atti della vita quotidiana. E sono proprio queste le risposte più carenti. Peraltro non c'è operatore sanitario (dal medico di medicina generale sino ai responsabili dell'assistenza sanitaria domiciliare) che non confermi come atti sanitari siano efficaci solo se al non autosufficiente è garantita una adeguata tutela nella quotidianità.

3. Si diffonde il rischio di abituarsi al fatto che tocca alle famiglie assistere, perché i servizi pubblici più di tanto non possono fare. Ossia una insidiosa e distorta concezione del welfare pubblico che si limita solo a «contribuire se e quando può» a supportare le persone non autosufficienti, assegnando primariamente questo compito alle famiglie. Ma moltissime famiglie non sono comunque in grado di garantire ai propri non autosufficienti adeguata assistenza, e dunque questa concezione oltre che iniqua verso le famiglie più fragili, è generatrice di un welfare che abbandona la tutela dei diritti, è anche del tutto illusoria ed inefficace.

4. L'attuale carenza di interventi per la tutela degli atti della vita quotidiana, e le lunghe liste d'attesa per ottenerli, producono (e da tempo) drammatici effetti sia sui non autosufficienti che sulle loro famiglie: impoverimento dei nuclei che devono pagarsi assistenti familiari o posti letto in Rsa (Residenze sanitarie assistenziali), crisi delle dinamiche familiari e personali quando l'impegno di assistere da sé il non autosufficiente diventa insostenibile, rinuncia al lavoro per chi non può fare a meno di assistere ma non può fruire dei congedi retribuiti, gravi rischi di abbandono per i malati che non hanno familiari.

5. Non è immaginabile che il welfare pubblico regga il crescente impatto delle persone non autosufficienti predisponendo soprattutto strutture di ricovero, perché

sono la risposta più costosa in termini di impianto e gestione. L'offerta di posti letto residenziali deve certo essere adeguata alla relativa richiesta ed ai bisogni appropriati, ma l'assistenza a domicilio (purché sia consistente) non solo è più gradita a utenti e famiglie (come dimostra inequivocabilmente il boom della spesa privata per le assistenti familiari), ma è anche più efficace per evitare decadimenti e consentire buona vita, ed è economicamente più efficiente. Potenziare la tutela al domicilio deve dunque essere la priorità nell'offerta pubblica per la non autosufficienza.

6. Ciò che serve ai non autosufficienti e alle loro famiglie, anche per una efficace assistenza al domicilio, non è soltanto «denaro per retribuire assistenti familiari». È invece un più completo «sistema delle cure», che garantisca prestazioni esigibili (e non solo collochi in lista d'attesa) ed offra un insieme coordinato di sostegni, adattabili alla condizione della persona e della sua rete familiare.

7. L'attuazione del sistema di interventi sociosanitari per i non autosufficienti definiti dalla Regione Piemonte presenta rilevanti differenze nei territori piemontesi, sia nelle forme di assistenza al domicilio, sia nell'offerta residenziale. Poiché si tratta di mettere in opera tutele fondamentali, e con la natura giuridica di «livelli essenziali» da garantire, è indispensabile evitare differenze non motivate in ciò che i cittadini possono ricevere nel loro territorio.

8. Occorre anche sviluppare maggiormente una riflessione e un coordinamento su tutte quelle azioni di prevenzione e di riduzione del rischio di non-autosufficienza che appartengono alle politiche di sostegno alla vita attiva degli anziani così come alla sfera di azioni complementari e alle sovrapposizioni di competenze e di trattamento rispetto al mondo della disabilità.

9. Occorre poter ampliare la filiera delle risposte possibili, il nostro sistema è eccessivamente polarizzato sui due estremi: la risposta al domicilio (al di là dell'insufficienza e inadeguatezza) o in struttura. Tra queste due risposte possono e devono poter essere previste, anche sperimentate, altre soluzioni intermedie; risposte in grado di accompagnare la persona con il venir meno della sua autonomia, riconoscendo lo spazio che deve essere riservato alla volontà individuale dell'anziano, il cui rispetto deve essere il primo elemento che governa il diritto alla salute e le modalità con cui deve essere tutelato.

2) CHI DEVE FARE CHE COSA

Prima di discutere di «come potenziare l'offerta di interventi» è necessario riflettere sulle responsabilità degli attori pubblici del welfare, anche assumendo scelte sull'applicazione dei nuovi Lea nazionali emanati nel 2017:

2.1) Che cosa intendiamo come «diritto alla salute»

Il sistema di tutela dei non autosufficienti può orientarsi verso due diversi scenari, che evidenziano grandi differenze specialmente nell'assistenza domiciliare:

1. Un modello nel quale il Servizio sanitario nazionale interviene con prestazioni mediche, infermieristiche, di ausili, ma si occupa della tutela delle funzioni cruciali nella vita quotidiana solo fornendo alcune ore di Oss (operatori socio-sanitari). E lasciando tutto il resto di questa tutela alle famiglie od ai servizi socio-assistenziali.

2. Un diverso modello, nel quale il Servizio sanitario nazionale partecipa per sostenere tutte le forme di tutela e di supporto utili al domicilio, anche consistenti non solo di ore Oss.

Il secondo modello ha consentito in diverse zone del Piemonte negli scorsi anni la messa in opera di un'offerta consistente ed articolata di interventi domiciliari. Il primo modello non può essere accettato, per una serie di ragioni:

1. I non autosufficienti hanno importanti bisogni nella vita quotidiana in quanto sono malati, o persone con esiti di gravi patologie; dunque il Servizio sanitario nazionale non può eludere il tema, anche in ragione dei pilastri sui quali si fonda: la sanità pubblica non può limitarsi a «guarire», ma deve «curare» (anche quando

la guarigione è impossibile, il «prendersi cura» dei bisogni originati da problemi di salute è suo compito primario). Peraltro da sempre operano in sanità pubblica servizi i cui interventi sono diretti al «prendersi cura» di persone non autosufficienti, ad esempio nella salute mentale o nei servizi per le dipendenze. Inoltre la legge fondativa del Servizio sanitario nazionale (la 833 del 1978, tutt'ora in vigore) prevede all'articolo 2 che il Servizio sanitario nazionale deve assicurare diagnosi e cura degli eventi morbosi *«quali ne siano le cause, la fenomenologia e la durata»*.

2. Il «diritto alla salute» deve consistere nel ricevere tutto ciò che supporta i bisogni della persona e non nel fornire solo «prestazioni predefinite». Fare salute è generare buone condizioni di vita e tutela della dignità della persona, indipendentemente sia dal tipo di operatori coinvolti sia dalla forma degli interventi. L'offerta di salute dunque non può che consistere nel ricevere tutto ciò che davvero genera tutela, indipendentemente sia dal tipo di operatori coinvolti (infermieri, operatori sociosanitari, assistenti familiari) sia dalla forma degli interventi (lavoro a domicilio di operatori pubblici, assunzione di assistenti con contributo pubblico, lavoro di cura dei familiari, affidamento a terzi, buono servizio per ricevere assistenti familiari da fornitori terzi). Ragionevolezza impone che il nucleo fondamentale del livello di assistenza da garantire sia «il vivere al meglio tutelati», e non «ricevere ore di infermiere o di Oss». Peraltro un

intervento di tutela a domicilio va progettato ritagliandolo sulle condizioni del non autosufficiente ma anche della sua rete familiare, e quindi è molto difficile predefinire quali interventi saranno più efficaci: non è ragionevole assumere a priori che solo interventi di operatori con specifiche qualifiche devono assumere il rango di livello essenziale socio-sanitario, quando altrettanto «essenziali» possono essere molti altri diversi sostegni, di assistenti familiari e/o dei familiari.

3. Assumere che sono a carico del Servizio sanitario nazionale (ossia «sono riconoscibili come LEA») solo le prestazioni svolte da Oss è irrazionale perché il costo orario dell'Oss è notevolmente superiore a quello dell'assistente familiare, e non è ragionevole che il Servizio sanitario contribuisca al 50% del costo delle prestazioni solo per l'operatore più costoso, l'Oss.

4. Vi sono già diversi ambiti di intervento che non includono prestazioni soltanto di operatori sanitari e/o di Oss e che pure sono tutti interni alle competenze del Servizio sanitario nazionale, anche finanziarie, come la parte di retta che il Servizio sanitario garantisce ai ricoverati in RSA, o il ricovero in ospedale e nei posti letto di post acuzie e riabilitazione. La parte di retta di ricovero che il Servizio sanitario garantisce ai non autosufficienti ricoverati in lungoassistenza residenziale ha chiara natura giuridica di Lea socio-sanitario (nel decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio

2017 che all'articolo 30 prevede che sia a carico del SSN il 50% degli interventi residenziali e semiresidenziali); e questa spesa tutta sanitaria copre anche prestazioni non svolte da Oss o da personale infermieristico, ma parte del servizio di pulizie, di somministrazione dei pasti, e di gestione corrente delle strutture residenziali. Dunque, e questo è un aspetto cruciale, non ha alcun senso che la sanità pubblica fornisca prestazioni diverse in base al fatto che il non autosufficiente è in una Rsa oppure è al suo domicilio. La stessa patologia cronica deve ricevere dal Servizio sanitario nazionale le stesse garanzie di prestazione, che sia gestita in struttura residenziale o a casa. Altrimenti di fatto il Servizio sanitario nazionale genera disincentivi alla permanenza a casa dei non autosufficienti, oltre che incomprensibili asimmetrie nelle sue prestazioni.

5. Sono molti i casi nei quali risorse proprie del Servizio sanitario nazionale sono utilizzate a favore di non autosufficienti per interventi con finalità non tecnicamente sanitarie ma di tutela ampia di bisogni. Non si tratta qui di alimentare un conflitto su «chi deve pagare» tra Aziende Sanitarie ed Enti gestori dei servizi sociali, per far risparmiare i secondi a scapito delle prime. In entrambi i casi si tratta di denaro pubblico, il cui uso efficiente è da perseguire comunque.

Si tratta invece di:

1. Evitare che (anche data l'assenza di livelli essen-

ziali nazionali sui servizi socio assistenziali), assegnare l'intera assistenza tutelare domiciliare agli Enti gestori dei servizi sociali produca maggiori spese per le famiglie o minori offerte di prestazioni, e privi la tutela al domicilio di garanzie giuridiche robuste, perché sottratta alla natura di Lea.

2. Garantire la responsabilità finanziaria anche delle Aziende Sanitarie come ingrediente necessario a dare concretezza alla loro titolarità nell'assistenza domiciliare ai non autosufficienti, comunque si attui la modalità di tutela. In caso contrario l'intera spesa di assistenza domiciliare che non consiste in lavoro di Oss ricade sulle famiglie o sui Comuni.

2.2) Un metodo per decidere in Regione

Dopo l'emanazione nel 2001 dei primi Lea nazionali la Regione Piemonte costruì le sue deliberazioni attuative tramite il lavoro di un tavolo con la partecipazione ampia dei soggetti sociali, dagli Enti gestori agli organismi di rappresentanza degli utenti. Adesso la Regione deve attuare i «nuovi LEA» (approvati con il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017), e dunque è importante poter replicare il metodo utilizzato per i precedenti Lea. Costruire atti fondamentali in questo modo non è infatti un rituale elegante o burocratico, ma un meccanismo che dà sostanza alle politiche e alla democrazia partecipativa. In quanto ri-

guardano sistemi complessi, solo decisioni nate da un vero confronto hanno speranza di una messa in opera diffusa e davvero coerente, evitando conflitti. Viene in aiuto la nuova legislazione sul Terzo Settore che implementa nuovi spazi di relazione fra Ente pubblico e i soggetti del privato sociale. Il decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 (Codice del Terzo Settore) all'articolo 55 indica il «Coinvolgimento degli Enti del Terzo settore», in attuazione dei principi di sussidiarietà, cooperazione, efficacia, efficienza ed economicità, omogeneità finanziaria e patrimoniale, responsabilità ed unicità dell'amministrazione, e stabilisce che le amministrazioni pubbliche assicurano il coinvolgimento attivo degli enti di Terzo Settore nelle politiche locali attraverso forme di co-programmazione (si individuano insieme i bisogni) e co-progettazione (si individuano insieme le modalità esecutive). Si apre quindi una fase nuova, anche grazie alla riforma richiamata, in cui si può costruire anche a partire dal supporto alla domiciliarità, un nuovo modello di welfare.

2.3) Quale sistema regionale costruire

Il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri sui nuovi Lea prevede che l'offerta sia costruita «secondo i modelli regionali» ed integrata con il sociale. Pertanto riteniamo che la Regione Piemonte debba utilizzare questa opportunità per costruire un modello che abbia queste caratteristiche:

1. Garantisca diritti reali e riduca le liste d'attesa. Sebbene la sostenibilità economica sia un tema imprescindibile, i Lea si devono contraddistinguere come «diritti essenziali fruibili»; la loro messa in opera deve puntare quindi a garantire almeno un set minimo di prestazioni ai non autosufficienti che siano esigibili e non dilazionabili, interpretando in questo senso il significato dei «livelli essenziali», come peraltro già accade in molti altri settori del welfare, e come indicano alcune sentenze della Corte Costituzionale. Di conseguenza è ineludibile la definizione di standard minimi sui volumi di offerta da fornire e sui tempi per la loro attivazione, anche attuando nel merito la legge regionale 10 del 2010 sui servizi domiciliari.

2. Preveda che l'assistenza domiciliare ai non autosufficienti possa consistere in offerte differenziate da concordare con la famiglia, adattandole alla specifica situazione: assegni di cura per assumere lavoratori di fiducia (ma con supporti per reperirli e amministrare il rapporto di lavoro, ove la famiglia non sia in grado), contributi alla famiglia che assiste da sé, affidamento a volontari, buoni servizio per ricevere da fornitori accreditati assistenti familiari e pacchetti di altre prestazioni (pasti a domicilio, telesoccorso, ricoveri di sollievo, piccole manutenzioni), operatori pubblici (o di imprese affidatarie) al domicilio. È necessario perciò evitare semplicistiche soluzioni che consistano nell'erogare solo denaro alle famiglie, presumendo che tutte siano in

grado di utilizzarlo per il non autosufficiente, il che è irrealistico. Invece, vanno introdotti meccanismi che vincolino a offrire ovunque il più ampio set di possibili supporti.

3. Assicuri un impegno anche del Servizio sanitario nazionale nel finanziare diverse possibili forme di assistenza domiciliare per i non autosufficienti. Per le ragioni esposte al punto 2.1) è indispensabile non assoggettare forzatamente i bisogni ai vincoli burocratici e formali, ma fare il contrario, ossia partire da «come è meglio prendersi cura» e non da «a chi tocca spendere». Le modalità tecniche ed amministrative possono essere varie: far confluire, in esito alla valutazione multidimensionale, risorse sia sanitarie che sociali in un «budget di cura», ossia in un pacchetto che sia trasformabile (a prescindere dall'origine delle risorse) nell'intervento domiciliare più adatto alla persona e alla famiglia (meccanismo peraltro già adottato anche in Piemonte). Ed innestando nei gestori locali meccanismi organizzativi che inducano integrazione tra sociale e sanitario ed un governo organico di tutta la filiera dei servizi per la non autosufficienza, in ogni caso garantendo la titolarità in capo alle Asl.

4. Salvaguardi gli interventi sulla non autosufficienza e della cronicità in capo al Servizio sanitario nazionale, con adeguati stanziamenti di risorse, affinché le persone malate con patologie croniche e quelle non auto-

sufficienti non restino solo in carico agli Enti Gestori dei servizi sociali ed ai Comuni. Garantendo così il diritto esigibile alle cure e la piena titolarità del Servizio sanitario nazionale sui problemi della non autosufficienza cronica.

5. Assicuri che la programmazione di posti letto accreditati e convenzionati nelle Rsa sia uniformemente adeguata ai fabbisogni dei diversi territori, incrementando la qualità del servizio in termini di dotazione organica, minutaggi, formazione del personale, apertura delle strutture al territorio.

6. Garantisca adeguata uniformità nei meccanismi istituzionali di raccordo tra Asl ed Enti gestori dei servizi sociali, anche supportando i territori che sono lontani da un assetto efficace, ridando efficacia a quanto prescrive la legge regionale n. 18/2007 «Norme per la programmazione socio-sanitaria e il riassetto del servizio sanitario regionale», governando una omogenea messa in opera nel territorio regionale dei sistemi di offerte per i non autosufficienti.

7. Revisioni l'attuale meccanismo della valutazione della non autosufficienza, prevedendo che in tale valutazione nelle commissioni competenti non abbia rilievo la condizione economica del richiedente. La condizione economica va utilizzata invece solo per identificare il livello di compartecipazione ai costi degli interventi.

8. Preveda come segmento indispensabile del si-

stema delle cure la diffusione di «Sportelli sociosanitari» come luogo di primo accesso «facile» per le famiglie, nei quali non solo ricevere la «prenotazione in UVG», ma anche informazione su tutte le altre prestazioni che potrebbero essere utili, anche se non attivate dallo Sportello (prestazioni Inps, sulle barriere architettoniche, sgravi fiscali, etc). Inoltre promuovendo offerte più polivalenti (anche tramite agenzie ad hoc), per sostituire i familiari nel gestire ove possibile le pratiche necessarie per accedere a prestazioni, quando il familiare non è in grado di farlo.



APPENDICE I

Nei casi di negazione della continuità terapeutica per i malati non autosufficienti, il rimedio immediato e sempre efficace è l'invio di un documento scritto che chieda la continuazione delle cure come previsto dalle leggi vigenti, con la piena disponibilità ad accettare il percorso prospettato dall'Azienda sanitaria purché rispettoso del fondamentale diritto costituzionale alla tutela della salute (cure domiciliari, degenza definitiva in Rsa con il pagamento della retta alberghiera, 50% dell'importo, a carico del ricoverato o del Comune in caso di insufficienti risorse economiche dell'utente.

Attenzione alle truffe sanitarie e alle false informazioni

LETTERA FACSIMILE

(DAL 1978 OLTRE 10MILA CASI RISOLTI, SEGUENDO LE NOSTRE INDICAZIONI)

Altre utili informazioni sono reperibili sul sito: www.fondazionepromozionesociale.it

ADULTI COLPITI DA PATOLOGIE INVALIDANTI CON AUTONOMIA LIMITATISSIMA O NULLA, ANZIANI MALATI CRONICI NON AUTOSUFFICIENTI, INFERMI AFFETTI DA ALZHEIMER O DA ALTRE FORME DI DEMENZA

FAC-SIMILE DELLA LETTERA PER OPPORSI ALLE DIMISSIONI DAGLI OSPEDALI E DALLE CASE DI CURA PRIVATE CONVENZIONATE E CHIEDERE LA PROSECUZIONE DELLE CURE

Lettera predisposta dalla Fondazione promozione sociale - Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti (VERS. 2 OTT. 2018) - Via Artisti, 36 - 10124 Torino - tel. 011.812.44.69 - fax 011.812.25.95 - e-mail: info@fondazionepromozionesociale.it

(ATTENZIONE: si può utilizzare questo testo riempiendo le parti in bianco. Ogni lettera deve contenere tutti gli indirizzi, NON vanno indicati nomi e cognomi dei destinatari)

LETTERA RACCOMANDATA A/R

- Egr. **Direttore generale Asl** [vedere nota 1]
Via Città

LETTERA RACCOMANDATA A/R

- Egr. **Direttore generale Asl**
Via Città

LETTERA RACCOMANDATA A/R

- Egr. **Direttore sanitario** [Ospedale o Casa di cura privata convenzionata]
Via Città

LETTERA RACCOMANDATA A/R

- Egr. Sig. **Sindaco** (o Presidente del Consorzio) [vedere nota 2]
Via Città

LETTERA RACCOMANDATA A/R

- Egr. **Difensore civico** della Regione (ai sensi e per gli effetti della legge n. 24/2017)
Via Città

E per conoscenza a (LETTERE NORMALI):

- **Assessore alla sanità della Regione**
Via Città
- **Presidente Ordine dei Medici** [della zona in cui il malato è ricoverato]
Via Città
- **Fondazione Promozione sociale onlus** - Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti - Via Artisti, 36 - 10124 Torino

Oggetto: OPPOSIZIONE ALLE DIMISSIONI OSPEDALIERE E RICHIESTA DELLA CONTINUITÀ DIAGNOSTICA E TERAPEUTICA ASSICURATA DALLE LEGGI VIGENTI

...I... sottoscritt abitante in Via n° Pec (o e-mail) visto l'articolo 41 della legge 12 febbraio 1968 n. 132 che

prevede il ricorso contro le dimissioni, e tenuto conto che l'articolo 4 della legge 23 ottobre 1985 n. 595 e l'articolo 14, n. 5 del decreto legislativo 30 dicembre 1992 n. 502 consentono ai cittadini di presentare osservazioni e opposizioni in materia di sanità,

CHIEDE che ...il... propri... (*nome e cognome*) abitante in Via n°, attualmente ricoverat... e curat... presso **NON** venga dimess..., oppure che venga trasferit... in un altro reparto della stessa struttura o in altra struttura sanitaria o socio-sanitaria per i seguenti **MOTIVI**:

1) il paziente non è in grado di programmare autonomamente il proprio presente e il proprio futuro ed è così gravemente malato da essere anche totalmente non autosufficiente. Necessita pertanto delle indifferibili prestazioni mediche, infermieristiche e socio-sanitarie (diagnosi, terapie, somministrazione e verifica dell'assunzione dei farmaci, alimentazione, igiene personale ecc.) volte ad evitare l'altrimenti inevitabile decesso nel giro di breve tempo.

[Se possibile aggiungere un certificato medico recente che deve riportare anche la seguente frase: "*Le prestazioni sanitarie nei confronti del paziente risultano pertanto indifferibili in relazione al quadro clinico e patologico riscontrato*". Nei casi in cui l'infermo abbia l'indifferibile esigenza di prestazioni riabilitative, questa esigenza deve essere precisata in un apposito certificato medico, il più dettagliato possibile. Per ulteriori chiarimenti vedere la *nota 3*];

2) l... scrivente non intende assumere oneri di competenza delle Asl e non è in grado di assicurare le necessarie cure al proprio congiunto, anche perché assolutamente sprovvisto delle occorrenti competenze sanitarie;

3) non vi sono leggi che obbligano i congiunti a fornire prestazioni sanitarie ai loro familiari. Al riguardo ricorda che l'articolo 23 della Costituzione è così redatto: «*Nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge*».

Fa presente che le cure sanitarie, comprese quelle ospedaliere, sono dovute a tutti gli infermi, compresi gli adulti colpiti da patologie invalidanti con autonomia limitatissima o nulla, agli anziani malati cronici non autosufficienti e agli infermi affetti da Alzheimer o da altre forme di demenza, ai sensi della **legge 23 dicembre 1978 n. 833** il cui articolo 2 stabilisce che il Servizio sanitario nazionale deve assicurare «*la diag-*

nosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause, la fenomenologia e la durata» e deve altresì provvedere «alla tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorrere alla loro emarginazione». Inoltre l'articolo 1 della stessa legge 833/1978 sancisce che il Servizio sanitario nazionale deve garantire le prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali «senza distinzioni di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'uguaglianza dei cittadini nei confronti del Servizio» sanitario nazionale.

L'articolo 54 della legge 289/2002 conferma che il Servizio sanitario nazionale deve garantire le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie rivolte alle persone non autosufficienti, mentre l'esigibilità dei diritti sanciti dai Lea è stata riconosciuta anche dalla Risoluzione n. 8-00191 approvata all'unanimità l'11 luglio 2012 dalla Commissione affari sociali della Camera dei Deputati. L... scrivente evidenzia che nella **sentenza n. 36/2013 la Corte costituzionale** ha precisato che *«l'attività sanitaria e socio-sanitaria a favore di anziani non autosufficienti è elencata tra i livelli essenziali di assistenza sanitaria dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001»*. Nella stessa sentenza la Corte costituzionale ha definito non autosufficienti le *«persone anziane o disabili che non possono provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita di relazione senza l'aiuto determinante di altri»*.

Precisa che nella **sentenza n. 3058/2017 il Consiglio di Stato**, recependo integralmente qual che aveva deciso la Corte di Cassazione nel provvedimento n. 21748/2007, ha evidenziato che *«chi versa in stato vegetativo permanente è, a tutti gli effetti, persona in senso pieno, che deve essere rispettata e tutelata nei suoi diritti fondamentali, a partire dal diritto alla vita e dal diritto alle prestazioni sanitarie, a maggior ragione perché in condizioni di estrema debolezza e non in grado di provvedervi autonomamente. La tragicità estrema di tale stato patologico – che è parte costitutiva della biografia del malato e che nulla toglie alla sua dignità di essere umano – non giustifica in alcun modo un affievolimento delle cure e del sostegno solidale, che il Servizio sanitario deve continuare ad offrire e che il malato, al pari di ogni altro appartenente al consorzio umano, ha diritto di pretendere fino al sopraggiungere della morte»*. **Pertanto risulta evidente che hanno**

diritto alle prestazioni sanitarie e/o socio-sanitarie senza limiti di durata anche tutte le persone non autosufficienti. Si segnala altresì che per aver negato nel 2008 il ricovero della figlia in coma in una struttura residenziale con oneri a carico del Servizio sanitario, con la sentenza n. 3058/2017 il Consiglio di Stato ha condannato la Regione Lombardia a versare al padre dell'inferma non autosufficiente euro 132.965,78 di cui euro 12.965,78 a titolo di danno patrimoniale ed euro 120mila a titolo di danno non patrimoniale.

Segnala che nella sentenza n. 604/2015 il Consiglio di Stato ha precisato quanto segue: *«Chiarito che la disciplina della delibera regionale [del Piemonte, n.d.r.] n. 14-5999, quale risulta dalla sua letterale formulazione, consente a qualsiasi anziano non autosufficiente di accedere alla struttura residenziale ove questa soluzione venga giudicata, nel caso concreto, come la più appropriata fra quelle che possono essere offerte dalla rete di servizi socio-sanitari, occorre verificare se i tempi di risposta della struttura pubblica e, più, in generale, i tempi di presa in carico degli anziani non autosufficienti siano compatibili con il vigente quadro normativo o siano invece tali da compromettere sostanzialmente il diritto alla salute garantito dai livelli essenziali di assistenza, come ritenuto dal giudice di primo grado»*. Ne consegue che anche il Consiglio di Stato riconosce il vigente diritto alle prestazioni indifferibili degli infermi non autosufficienti.

Rileva altresì che nella circolare del 4 marzo 2014 il **Direttore della sanità della Regione Piemonte** ha precisato che la Regione deve garantire *«ai cittadini il cosiddetto “percorso di continuità assistenziale” attraverso la presa in carico del paziente da parte delle Aziende sanitarie locali di residenza dell'assistito e degli Enti gestori delle funzioni socio-assistenziali competenti»* evidenziando che *«il compito di governare il percorso di continuità assistenziale sia in capo all'Asl competente per territorio e non ai parenti dei pazienti ovvero alla struttura di ricovero che costituisce una delle tappe di tale percorso»*.

L'Ordine dei Medici di Torino e Provincia nel documento del 6 luglio 2015 ha precisato che: *«Gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone affette da demenza senile sono soggetti colpiti da gravi patologie che hanno avuto come esito la devastante compromissione della loro autosufficienza e pertanto hanno in tutti i casi esigenze sa-*

nitarie e socio-sanitarie indifferibili in relazione ai loro quadri clinici e patologici» ed ha chiesto agli Organi istituzionali della Regione Piemonte «di predisporre urgenti provvedimenti per assicurare concretamente agli anziani malati cronici non autosufficienti e alle persone con demenza senile le necessarie prestazioni sanitarie e socio-sanitarie indifferibili e per l'abbattimento delle attuali liste di attesa riguardanti le prestazioni domiciliari e residenziali». Com'è ovvio l'indifferibilità delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie riguarda tutti gli adulti non autosufficienti e non solo gli anziani non autosufficienti.

Ricorda inoltre che:

a) **Il testo del giuramento professionale dei Medici** stabilisce, fra l'altro, quanto segue: «*Consapevole dell'importanza e della solennità dell'atto che compio e dell'impegno che assumo, giuro di esercitare la medicina in autonomia di giudizio e responsabilità di comportamento contrastando ogni indebito condizionamento che limiti la libertà e l'indipendenza della professione; di perseguire la difesa della vita, la tutela della salute fisica e psichica, il trattamento del dolore e il sollievo delle sofferenze nel rispetto della dignità e libertà della persona cui con costante impegno scientifico, culturale e sociale ispirerò ogni mio atto professionale; di curare ogni paziente con scrupolo e impegno, senza discriminazione alcuna, promuovendo l'eliminazione di ogni forma di disuguaglianza nella tutela della salute*»;

b) **il Codice di deontologia medica** dispone all'art. 3 che «*doveri del medico sono la tutela della vita, della salute psico-fisica, il trattamento del dolore e il sollievo della sofferenza, nel rispetto della libertà e della dignità della persona, senza discriminazione alcuna, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera*»; all'articolo 4 che «*il medico ispira la propria attività professionale ai principi della deontologia professionale senza sottostare a interessi, imposizioni o condizionamenti di qualsiasi natura*» e all'art. 23 che «*il medico garantisce la continuità delle cure e, in caso di indisponibilità, di impedimento o del venir meno del rapporto di fiducia, assicura la propria sostituzione informando la persona assistita*»;

c) **il Codice di deontologia degli Infermieri**, predisposto nel 2009 dalla Federazione nazionale Collegi Ipasvi, prevede che (articolo 4) «*l'infermiere presta assistenza secondo principio di equità e giustizia, tenendo conto dei valori etici, religiosi e culturali, nonché del genere e*

della condizione essenziale per l'esercizio della professione infermieristica»; e (articolo 5) «il rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo e dei principi etici della professione è condizione essenziale per l'esercizio della professione infermieristica»;

d) **il Codice deontologico degli Assistenti sociali** precisa all'articolo 5 che «la professione si fonda sul valore, sulla dignità e sulla unicità di tutte le persone, nel rispetto dei diritti universalmente riconosciuti e delle loro qualità originarie, quali libertà, uguaglianza, socialità, solidarietà, partecipazione, nonché sulla affermazione dei principi di giustizia ed equità sociali»; all'articolo 14: «l'assistente sociale deve salvaguardare gli interessi e i diritti degli utenti e dei clienti, in particolare di coloro che sono legalmente incapaci e deve adoperarsi per contrastare e segnalare all'autorità competente situazioni di violenza o di sfruttamento nei confronti di minori, di adulti in situazione di impedimento fisico e/o psicologico, anche quando le persone appaiono consenzienti» e all'articolo 39: «l'assistente sociale deve contribuire ad una corretta e diffusa informazione sui servizi e le prestazioni per favorire l'accesso e l'uso responsabile delle risorse, a vantaggio di tutte le persone, contribuendo altresì alla promozione delle pari opportunità».

Pertanto nei casi in cui siano violate le norme sopra riportate e sia disponibile una testimonianza scritta di almeno una terza persona adulta non parente e non affine, può essere presentato un esposto all'Ordine o Collegio di appartenenza dell'operatore coinvolto.

Si segnala altresì che qualora siano state fornite dal personale socio-sanitario notizie false, ad esempio sull'inesistente obbligo dei congiunti di garantire a loro spese la prosecuzione delle cure, è possibile – se c'è la conferma di uno o più testimoni – **chiedere i danni al soggetto che ha fornito informazioni errate**, com'è previsto dall'articolo 28 della Costituzione.

Il Difensore civico della Regione Piemonte ha più volte sottolineato la necessità dell'attuazione del diritto alla continuità terapeutica degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone con demenza senile. Si vedano ad esempio le note del 14 maggio e del 9 ottobre 2012 e del 28 marzo 2013 nonché le relazioni annuali presentate dal Difensore civico al Consiglio regionale del Piemonte. **Inoltre con comunicazione del 16 maggio 2017 il Difensore civico della Regione Piemonte ha precisato che, poiché le lettere di opposizione alle di-**

missioni, **«espressamente formulate ai sensi e per gli effetti dell'articolo 14, comma 5 del decreto legislativo 30 dicembre 1992 n. 502 (...), si collocano (...) all'interno del Titolo IV del decreto stesso, avente ad oggetto la "Partecipazione e tutela dei diritti dei cittadini», come si deduce dallo stesso sopra citato comma 5 dell'articolo 14 del decreto legislativo 502/1992 «la indispensabilità di una attività istruttoria e la pronuncia da parte dell'Amministrazione di un provvedimento esplicito di accoglimento o di diniego (...) per cui si ritiene non ulteriormente rinviabile un intervento prescrittivo ma anche organizzativo che metta i Direttori generali delle Asl del Piemonte in condizione di adempiere, prevista istruttoria, all'obbligo di assumere puntuali determinazioni a riscontro delle lettere di "opposizione alle dimissioni"».**

A sua volta il **Difensore civico della Regione Lazio**, Dott. Felice Maria Filocamo, nella lettera del 21 novembre 2014, n. 0016981 ha precisato che **«il principio di continuità assistenziale è diretta applicazione del diritto alla salute ex articolo 32 della Costituzione»** e che **«il diritto ai trattamenti sanitari è tutelato come diritto fondamentale nel suo nucleo irrinunciabile del diritto alla salute, protetto dalla Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana, il quale impone di evitare il formarsi di situazioni prive di tutela, che possono appunto pregiudicare l'attuazione (cfr. Corte costituzionale n. 432 del 2005 e n. 233 del 2003)».**

Ciò premesso, ne consegue che il Servizio sanitario nazionale deve erogare le occorrenti prestazioni anche alle persone non autosufficienti la cui condizione di estrema malattia non consente loro di svolgere le più elementari funzioni vitali (e quindi di indicare la fenomenologia, l'intensità, la localizzazione e tutte le altre caratteristiche, non solo dei dolori di cui soffrono ma anche relative al soddisfacimento delle loro più elementari esigenze vitali, provvedere all'assunzione di medicinali e/o delle necessarie terapie, alla alimentazione/idratazione, all'igiene, alla mobilitazione...) senza l'aiuto determinante di altri, in mancanza dei quali i malati sono destinati ad aggravarsi e morire in brevissimo tempo. **Ne consegue che questi infermi sono in una situazione non solo di urgenza, ma di assoluta e continua emergenza, com'è il caso dell'infermo in oggetto.**

Ai sensi della legge 24/2017, il cui primo comma è così redatto: «La sicurezza delle cure è parte costitutiva del diritto alla salute ed

è perseguita nell'interesse dell'individuo e della collettività», l... scrivente si riserva di richiedere il risarcimento dei danni subiti dal proprio congiunto qualora si verificassero interruzioni delle indifferibili cure sanitarie e/o socio-sanitarie.

[ATTENZIONE: La parte seguente è da compilare qualora si intenda curare a **domicilio il congiunto**. In questo caso cancellare la parte più sotto relativa al ricovero in struttura residenziale]

L... scrivente è disponibile a provvedere alle **cure domiciliari** del proprio congiunto a condizione che [vedi nota 3]:

1) l'Asl:

- garantisca per iscritto le prestazioni domiciliari del medico di base e, occorrendo, dell'infermiere e del riabilitatore;
- assicuri gli interventi di emergenza nel caso in cui lo scrivente non sia più in grado di provvedere, nonché qualora insorgano gravi esigenze del malato;
- metta a disposizione gratuita i seguenti dispositivi tecnologici
- fornisca allo scrivente un adeguato rimborso delle spese vive sostenute, il cui importo, richiesto in euro mensili, venga precisato prima delle dimissioni;
- provveda a sua cura e spese al trasferimento del malato al domicilio di via n.;

2) il Comune (o il Consorzio di Comuni) integri l'importo versato allo scrivente sulla base delle proprie deliberazioni, comunicando il relativo importo prima delle dimissioni;

3) al riguardo l... scrivente sottolinea l'importanza del documento "Impegni sottoscritti dall'Asl To3 e dal Cisap con il figlio per la cura a domicilio della madre non autosufficiente" (cfr. *Prospettive assistenziali* n. 169, gennaio-marzo 2010, presente su www.fondazionepromozionesociale.it) e chiede che analoga iniziativa venga assunta dall'Asl e dal Comune di

[ATTENZIONE: La parte seguente è da compilare qualora si richieda il ricovero presso una struttura residenziale. In questo caso cancellare la parte più sopra relativa al domicilio].

L... scrivente è disponibile ad accettare il trasferimento del proprio con-

giunto presso una idonea struttura prevista dalle norme vigenti a condizione che [vedi nota 3]:

- detto ricovero sia definitivo e in convenzione con il Servizio sanitario nazionale;
- siano assicurate all'infermo tutte le occorrenti prestazioni mediche, infermieristiche e riabilitative;
- la struttura sia situata preferibilmente in in modo da consentire non solo allo scrivente ma anche a tutti gli altri familiari, di fornire il loro massimo sostegno possibile al malato;
- il trasferimento venga effettuato a cura e spese dell'Asl;
- l'eventuale quota della retta alberghiera a carico del ricoverato sia conforme alla normativa vigente;
- l'eventuale quota suddetta sia comprensiva di tutte le prestazioni, comprese quelle occorrenti per i soggetti non autosufficienti: igiene personale, mobilitazione, imboccamento, ecc.
- l'integrazione dell'eventuale quota della retta alberghiera non corrisposta dal ricoverato venga versata dall'Ente gestore socio-assistenziale a partire dalla data del ricovero in Rsa del/della paziente.

L... scrivente, mentre disdice con effetto immediato ogni impegno eventualmente assunto in merito alla prosecuzione delle cure sanitarie e socio-sanitarie, si impegna di continuare a fornire al proprio congiunto tutto il possibile sostegno materiale e morale compatibilmente con i propri impegni familiari e di lavoro.

L... scrivente chiede inoltre alla Direzione della citata struttura in cui l'infermo è attualmente ricoverato, copia integrale del certificato medico in base al quale sarebbero state disposte le dimissioni, per cui la prosecuzione delle cure sanitarie e socio-sanitarie non sarebbe più di competenza del Servizio sanitario nazionale ma dello scrivente.

Ai sensi e per gli effetti della legge n. 24/2017 l... scrivente chiede al Difensore civico di intervenire per l'ottenimento di quanto richiesto con la presente.

L..... scrivente richiede l'applicazione delle norme sul consenso

informato. Inoltre, ai sensi e per gli effetti della legge 241/1990, dei decreti legislativi 502/1992 e 97/2016, chiede che gli venga inviata una risposta scritta (in primo luogo dal Direttore generale dell'Asl di residenza dell'infermo, Autorità che deve garantire le cure) e segnala che non terrà conto delle eventuali risposte verbali e telefoniche.

Ringrazia e porge distinti saluti.

Data

Firma

**RICHIEDERE RISPOSTE SCRITTE.
L'ACCETTAZIONE DI RISPOSTE VERBALI O TELEFONICHE CREA COMPLICAZIONI E RITARDI ASSOLUTAMENTE DA EVITARE**

AVVERTENZE IMPORTANTI

- Per poter agire in sostituzione della persona parzialmente o totalmente incapace è necessario ottenere dall'Autorità giudiziaria la nomina urgente di un tutore/amministratore di sostegno anche provvisorio (per informazioni consultare il sito www.tutori.it)

- Vi sono Asl che richiedono l'inoltro di una istanza alla competente Unità valutativa (multidimensionale, geriatrica, Alzheimer, ecc.) per ottenere l'individuazione delle esigenze sanitarie, socio-sanatorie, riabilitative o di altra natura dell'infermo. Alcune Asl richiedono questa certificazione quale condizione indispensabile per l'accesso alle prestazioni domiciliari, semiresidenziali e residenziali.

- In base alle leggi vigenti ha diritto all'indennità di accompagnamento (competenza dell'Inps) la persona che «è nell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore» e/o «abbisogna di un'assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita».

- Nei casi di assoluta urgenza è opportuno inviare il seguente telegramma al Direttore generale dell'Asl di residenza dell'infermo e al Direttore sanitario della struttura (ospedale o casa di cura privata convenzionata) in cui il malato è ri-

coverato: ««**SEGNALO MIA ASSOLUTA IMPOSSIBILITÀ ACCETTARE DIMISSIONI DI [cognome e nome] GRAVEMENTE MALATO, CON ESIGENZE SOCIO-SANITARIE INDIFFERIBILI E NON AUTOSUFFICIENTE, E [se del caso] NON CAPACE [oppure "non sempre capace"] DI PROGRAMMARE IL PROPRIO FUTURO. SEGUE LETTERA**».

Nota 1 – Una raccomandata A.R. va inviata al Direttore Generale dell'Asl di residenza del malato. Un'altra (se del caso) al Direttore Generale dell'Asl in cui ha sede l'ospedale o la casa di cura; nel caso in cui l'ospedale pubblico sia amministrato in modo autonomo rispetto all'Asl, la raccomandata A.R. non va indirizzata al Direttore Generale dell'Asl, ma al Direttore Generale dell'Azienda ospedaliera. *Non indicare cognomi e nomi ma solo la funzione.*

Nota 2 – È opportuno scrivere al Sindaco (se i servizi assistenziali sono gestiti dal Comune di residenza del ricoverato) o al Presidente del Consorzio (qualora la gestione dei servizi assistenziali sia stata affidata al Consorzio) per rendere note le condizioni in base alle quali si accetta il ricovero presso Rsa e per evitare che il Comune (o il Consorzio) possa richiedere agli eredi dell'anziano malato la restituzione delle somme erogate dall'ente per integrare la parte della retta non versata dal ricoverato. *Non indicare cognomi e nomi ma solo la funzione.*

Nota 3 – Facsimili orientativi del certificato medico

– **1° esempio per prestazioni domiciliari:** «*La Signora A.B di anni ... trovasi ricoverata dal ... presso l'ospedale (o casa di cura) per ciclo riabilitativo successivo a frattura di femore destro, trattata chirurgicamente. In anamnesi compare una disostruzione della carotide sinistra nel 2013, un infarto miocardico acuto nel 2014, una coronaropatia trivasale, una vasculopatia cerebrale con progressiva ischemia e decadimento cognitivo, un'insufficienza renale cronica di quarto tipo, un diabete mellito in terapia insulinica, un impianto di pacemaker ed una degenerazione neurosensoriale pluriorgano (vista e udito). Per tali patologie la paziente è stata anche riconosciuta invalida al 100% con indennità di accompagnamento. Attualmente le condizioni generali della paziente sono stabili con normalizzazione degli indici di flogosi e della crasi ematica, buon equilibrio glico-metabolico e stabilità pressoria e della funzione renale. D'altro canto il programma riabilitativo iniziale, per il recupero della motilità e della funzione deambulatoria ha dovuto essere ridimensionato per le gravi difficoltà incontrate data la scarsa collaborazione della paziente ed il grave deficit cognitivo di base. Attualmente quindi la Signora si caratterizza per una totale dipendenza nella gestione della Adl e nei passaggi posturali con impossibilità al mantenimento della stazione eretta; sussistono inoltre lievi lesioni da decubito*

al tallone destro ed al gluteo omolaterale. Dal punto di vista terapeutico, la Sig.ra A.B. assume giornalmente molteplici farmaci, in particolare gastroprotettori, diuretici, cardiotonici, coronaroprotettori, integratori, antiaggreganti, antiipertensivi, ipocolesterolemizzanti, insulina, vitamina D ed anabolizzanti. **È di tutta evidenza quindi che la Signora, a causa delle molteplici e complesse patologie, può essere curata a domicilio a condizione che vengano garantiti dall'Asl gli indifferibili interventi sanitari e siano forniti al familiare, che ne consente la permanenza a domicilio, adeguati supporto in modo che possano essere assicurate alla paziente le occorrenti prestazioni e attiva vigilanza delle sue esigenze 24 ore su 24. Data firma**».

– **2° esempio per prestazioni domiciliari per le persone colpite da Sla o patologie analoghe:** «Si dichiara che il Sig. A.B. nato a il residente a Torino in via in seguito affetto da sclerosi multipla in fase progressiva con grave spasticità agli arti superiori e inferiori, ha l'esigenza indilazionabile e l'indifferibilità assoluta delle cure socio-sanitarie, trattandosi di persona totalmente non autosufficiente e quindi incapace di curarsi, di alimentarsi, di provvedere alla propria igiene personale e di soddisfare le altre sue esigenze vitali. Ultima visita neurologica effettuata il della quale viene allegata copia. Il paziente dipende totalmente dalla moglie per qualsiasi atto della vita quotidiana. L'impegno dell'assistenza quotidiana è così suddiviso: - dalle ore 7:30 alle ore 9:00 preparazione colazione e somministrazione terapia a letto, pulizia e preparazione del locale bagno; - dalle ore 9:00 alle ore 10:30 alzata e igiene personale (per il periodo invernale, altrimenti nel periodo estivo la doccia viene effettuata tutti i giorni); - dalle ore 10:30 alle ore 11:00 evacuazione e prosecuzione igiene personale; - dalle ore 11:00 alle ore 12:00 logopedia (lun. e merc.), fisioterapia (mart. e giov.); pulizia stanza e preparazione pranzo; - dalle ore 12:30 alle ore 14:00 pranzo; - dalle ore 14:00 alle ore 16:30 assistenza per necessità personali, riassetto cucina e pulizie in genere. Eventuale uscita in carrozzina; - dalle ore 16:30 alle 17,15 evacuazione e igiene personale; - dalle ore 17:15 alle ore 20:00 a letto per riposo pomeridiano, terapia e idratazione (circa 750 ml); preparazione cena; - ore 20:00 alzata e posizionamento in carrozzina; - dalle ore 20:15 alle 22:45 cena, riordino cucina; - dalle ore 22:45 alle 23:45 preparazione per la notte, evacuazione e igiene personale; dalle ore 23,45 alle 24,15 rimessa a letto, terapia e idratazione (circa 750 ml); - dalle ore 24,30 riposo notturno e assistenza continua per mobilitazione ed altre necessità. Ore settimanali 24 x 7 giorni = 168 ore settimanali; ore notturne di sonno in cui viene assistito dalla moglie 7 x 7 giorni = 49 ore settimanali; ore giornaliere 168 - 49 = 119 ore settimanali».

– **Esempio per prestazioni residenziali:** «La Signora A.B di anni trovata ricoverata dal presso l'ospedale (o casa di cura o residenza sani-

taria assistenziale) per ciclo riabilitativo successivo a frattura di femore destro, trattata chirurgicamente. In anamnesi compare una disostruzione della carotide sinistra nel 2013, un infarto miocardico acuto nel 2014, una coronaropatia trivasale, una vasculopatia cerebrale con pregressa ischemia e decadimento cognitivo, un'insufficienza renale cronica di quarto tipo, un diabete mellito in terapia insulinica, un impianto di pacemaker ed una degenerazione neurosensoriale pluriorgano (vista e udito). Per tali patologie la paziente è stata anche riconosciuta invalida al 100% con indennità di accompagnamento. Attualmente le condizioni generali della paziente sono stabili con normalizzazione degli indici di flogosi e della crasi ematica, buon equilibrio glico-metabolico e stabilità pressoria e della funzione renale. D'altro canto il programma riabilitativo iniziale, per il recupero della motilità e della funzione deambulatoria ha dovuto essere ridimensionato per le gravi difficoltà incontrate data la scarsa collaborazione della paziente ed il grave deficit cognitivo di base. Attualmente quindi la Signora si caratterizza per una totale dipendenza nella gestione della Adl e nei passaggi posturali con impossibilità al mantenimento della stazione eretta; sussistono inoltre lievi lesioni da decubito al tallone destro ed al gluteo omolaterale. Dal punto di vista terapeutico, la Sig.ra A.B. assume giornalmente molteplici farmaci, in particolare gastroprotettori, diuretici, cardiotonici, coronaroprotettori, integratori, antiaggreganti, antigottosi, ipocolesterolemizzanti, insulina, vitamina D ed anabolizzanti. **È di tutta evidenza quindi che la Signora non è in grado di essere dimessa in quanto affetta da molteplici e complesse patologie che richiedono prestazioni sanitarie e socio-sanitarie indifferibili.** Data firma

Nota 4 (Minacce) – Ferma restando la necessità di non accettare risposte verbali o telefoniche, segnaliamo che, allo scopo di negare il vigente diritto esigibile alle cure sanitarie e socio-sanitarie degli anziani malati cronici non autosufficienti e delle persone con la malattia di Alzheimer o analoghe altre forme di demenza, vi sono operatori che non solo forniscono notizie false ma minacciano anche i congiunti – che giustamente pretendono che ai loro familiari venga assicurata la continuità terapeutica senza alcuna interruzione – di informare ad esempio i Carabinieri e/o la Procura della Repubblica. Al riguardo si precisa che si tratta di minacce che, pur non avendo alcun effetto, sono un reato che può essere denunciato se le parole pronunciate sono confermate da un testimone che deve essere un adulto non parente e non affine. . Si ricorda che la Sezione II della Corte di Cassazione nella sentenza 89/182005 ha stabilito che «*al fine del delitto di violenza privata non è richiesta una minaccia verbale o esplicita, essendo sufficiente un qualsiasi comportamento od atteggiamento sia verso il soggetto passivo sia verso altri, idoneo a incutere timore ed a suscitare la preoccupazione di subire un danno ingiusto, onde ot-*

tenere, mediante tale intimidazione, che il soggetto passivo sia indotto a fare, tollerare od omettere qualcosa». Al riguardo si veda l'articolo di E. Brugnone "Abbandono di anziani malati cronici non autosufficienti e minacce contro i familiari, profili penali" pubblicato sul n. 124, 1998 di "Prospettive assistenziali".

Nota 5 (Maltrattamenti, abusi) – Nei casi in cui i congiunti di un infermo non autosufficiente accertino comportamenti negativi da parte del personale della struttura di ricovero (ad esempio omesso imboccamento, igiene personale inadeguata, attività riabilitativa insufficiente, ecc.) per ottenere risultati positivi occorre che le relative segnalazioni vengano presentate per iscritto allegando la testimonianza di una terza persona maggiorenne non parente e non affine del malato, testimonianza indispensabile per fornire la prova dei comportamenti negativi.

Nota 6 (Consulti) – Molto utile è anche la richiesta di un consulto. Il paziente e/o un suo familiare sceglie un medico di sua fiducia che, presi gli opportuni accordi con il responsabile del reparto di degenza, ha il diritto di visitare l'infermo e di esaminare la cartella clinica. Al termine del consulto, i cui oneri sono a carico di chi l'ha richiesto, il medico scelto rilascia un certificato in cui vengono motivate le esigenze del malato. Il documento può essere utilizzato per eventuali richieste da inviare per iscritto al responsabile del reparto di degenza e, se necessario, al Direttore generale dell'Asl in cui la struttura ha sede o ad altre Autorità competenti. È opportuno che copia della documentazione di cui sopra sia inviata anche al Difensore civico regionale, nonché all'organizzazione che opera a tutela delle esigenze e dei diritti degli infermi.

ULTERIORI RACCOMANDAZIONI

– EVENTUALI TRASFERIMENTI DA STRUTTURA A STRUTTURA SANITARIA O SOCIO-SANITARIA DEVONO ESSERE FATTI A CURA E SPESE DELL'ASL

- Attenzione che, sotto il profilo giuridico, accettare le dimissioni da ospedali e da case di cura private convenzionate di una persona non autosufficiente e incapace di programmare il proprio futuro, significa sottrarre volontariamente il paziente dalle competenze del Servizio sanitario nazionale e assumere tutte le relative responsabilità, comprese quelle penali, nonché gli oneri economici conseguenti alle cure che devono essere fornite al malato.

- Chiedere copia del cosiddetto "Contratto di ospitalità" (abolito in Piemonte) o del regolamento della struttura (Rsa, casa protetta, ecc.) in cui verrà ricoverata

la persona malata cronica non autosufficiente e, prima di firmare qualsiasi documento, inviare copia alla Fondazione Promozione sociale onlus.

- Nei casi in cui non sia possibile continuare ad assicurare le occorrenti prestazioni domiciliari, gli adulti colpiti da patologie invalidanti con autonomia limitatissima o nulla, gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone con demenza senile devono essere accolte dal Pronto soccorso. È consigliabile essere accompagnati da un adulto non parente con funzioni di testimone. Se possibile è preferibile preannunciare il ricovero con telegramma indirizzato al Direttore sanitario dell'ospedale.

[Leggere anche la nota informativa su www.fondazionepromozionesociale.it](http://www.fondazionepromozionesociale.it)

APPENDICE II

La Commissione permanente per le petizioni del Parlamento europeo ha preso in esame nella seduta del 19 giugno la Petizione 1147/2016 promossa dal Csa e dalla Fondazione promozione sociale onlus “Per ottenere la tempestiva e idonea erogazione delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari e residenziali per le persone non autosufficienti”. In un primo tempo i Commissari avevano deciso di *«inoltrare le richieste di entrambe le petizioni all’attuale Ministro per la Famiglia e le Disabilità, Lorenzo Fontana»*. In un secondo momento, dopo esplicita richiesta della Fondazione promozione sociale onlus, è stata annunciata la trasmissione della Petizione da parte della specifica Commissione dell’Unione Europea anche al Ministero per la salute.

Differenze di principio. Va ricordato che la Petizione cui facciamo riferimento è «associata» nella discussione – così come da lettera del 22 maggio a firma della Presidente della Commissione petizioni, Cecilia Wikstroem, ad un’altra petizione, la 98/2015, per il riconoscimento dei «caregivers» familiari, cioè di coloro che prestano volontariamente le loro cure alle persone non autosufficienti.

Nonostante l’accoppiamento, deciso in sede europea, le due Petizioni sono in realtà molto diverse. Per certi versi contrastanti e con differenze di principio radicali. Come evidenziato di seguito, la Petizione della Fondazione promozione sociale onlus è radicata nel fatto che tutte le persone non autosufficienti (malati/persone con disabilità grave) sono essi stessi titolari di diritti individuali e fondamentali che si devono tradurre nelle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (cioè con una quota a loro imputata) dirette alla tutela della loro salute. Tra queste rientrano, e anzi hanno priorità, le cure sanitarie e socio-sanitarie domiciliari, con una quota però corrisposta dal Servizio sanitario come rimborso (se del caso forfettario) di una parte delle spese – a nostro avviso

almeno il 50/70% di una normale retta alberghiera in Rsa, Residenza sanitaria assistenziale – affrontate dagli accuditori familiari per il mantenimento al domicilio della persona malata/con grave disabilità. Questo coinvolgimento del Servizio sanitario nazionale è, relativamente alle cure domiciliari, la questione che più di ogni altra va affrontata per ottenere provvedimenti in questa direzione. Il contenuto della petizione 98/2015 sui «caregivers» familiari, termine a cui noi preferiamo l'italiano accuditori, chiede invece riconoscimenti (fiscali, contributivi, di acquisizione di “competenze”) per l'accuditore stesso, non incardinando le richieste sul diritto esigibile dell'utente e non rivendicando i diritti esigibili che assicurano loro prestazioni sanitarie e socio-sanitarie. Le risorse che vengono richieste afferiscono al Ministero del lavoro e delle politiche sociali, che com'è noto, in queste materie può agire con piena discrezionalità, mentre il Servizio sanitario nazionale, tramite le Asl, deve obbligatoriamente garantire le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie.

Riportiamo di seguito il testo integrale della Petizione 1147/2016, precisando prima re alcuni aspetti rilevanti per la piena comprensione della stessa.

1) **Soggetti destinatari.** La non autosufficienza delle persone sopra indicate come «*soggetti incapaci di rappresentarsi e difendersi da sé*», è sempre la devastante conseguenza della gravità delle loro condizioni di salute (malattia, pluripatologie, disabilità, pluriminorazioni), determina l'esigenza indifferibile – cioè mai legittimamente rinviabile – di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari o residenziali. Vi è pertanto la necessità di diagnosi accurate e di verifiche continue dell'efficacia delle terapie, nonché di attività sociali volte ad assicurare le migliori condizioni possibili della loro vita. A titolo di esempio, non certo esaustivo, si indicano quali esempi di persone malate/con disabilità e non autosufficienti i malati di demenze, anche di tipo Alzheimer, le persone con esiti da patologie (ictus, malattie degenerative...) o eventi improvvisi (incidenti) che hanno compromesso gravemente la loro autosuf-

ficienza. Inoltre, sono da aggiungere a questi casi le persone con disabilità intellettiva grave e le persone colpite da autismo con limitata o nulla autonomia.

2) **La negazione delle cure.** La discriminazione, che si esprime nella negazione delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie nei confronti di questi soggetti, viene attuata rifiutando a questi infermi l'accesso alle cure, nonostante l'indifferibilità delle loro esigenze terapeutiche. In sostanza essi vengono indicati – spesso da operatori del settore sanitario, ma con un sovvertimento totale delle loro reali condizioni – come pazienti non idonei (non degni) di essere curati. Ne consegue che a causa di questo rifiuto illegittimo ad intervenire dal parte del Servizio sanitario nazionale, rilevanti sono gli oneri economici a carico degli stessi infermi e dei loro familiari che si sentono moralmente obbligati a prendersi in carico il paziente, ma che, in base alle leggi vigenti, non hanno alcun obbligo di svolgere le funzioni di cura sanitaria dei familiari. In Italia sono almeno un milione le persone non autosufficienti; stimiamo che siano oltre 200mila gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone con demenza escluse da qualsiasi presa in carico sanitaria sul territorio nazionale. In Piemonte sono in tale condizione 30mila persone (dati 2013, ultimi aggiornati e disponibili, forniti dalla stessa Regione Piemonte).

3) **Contesto legislativo.** La negazione di diritti espressa al punto precedente si esprime in una violazione delle leggi vigenti dello Stato Italiano, oltre che in una violazione dei già richiamati principi della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea: infatti, l'articolo 32 della Costituzione Italiana recita che «la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti»; la legge 833/1978 il Servizio sanitario nazionale deve assicurare «*la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause, la fenomenologia e la durata*» e deve altresì provvedere «*alla tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorrere alla*

loro emarginazione». Inoltre, ai sensi dell'articolo 1 della stessa legge 833/1978, il Servizio sanitario nazionale deve operare «senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del Servizio» sanitario nazionale. Inoltre, la legge 289/2002 all'articolo 54 stabilisce che «dal 1° gennaio 2001 sono confermati i livelli essenziali di assistenza previsti dall'articolo 1, comma 6, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e che. Le prestazioni riconducibili ai suddetti livelli di assistenza e garantite dal Servizio sanitario nazionale sono quelle individuate all'allegato 1 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001». All'interno di tali prestazioni sono previste le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari, residenziali e semi-residenziali che il Servizio sanitario nazionale è tenuto a fornire ai soggetti malati (a maggior ragione se talmente malati da essere non autosufficienti);

4) Diritto alle prestazioni/risorse economiche. In molti casi, la negazione delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie ai pazienti non autosufficienti viene motivata con la necessità di tenere assieme il principio della tutela della salute con quello dell'equilibrio di bilancio. Tale motivazione, però, va letta nel senso che proprio i Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie sono quel nucleo delle prestazioni che va garantito (e quindi le risorse per esso vanno in ogni caso stanziare). Detto altrimenti, l'eventuale contenimento della spesa sanitaria (peraltro in Italia tra le più basse in Europa, rispetto al Prodotto interno lordo) non può pregiudicare le prestazioni di Livello essenziale, nelle quali rientrano tutte quelle oggetto della presente petizione. A confermare tale orientamento numerose sentenze. Le n. 304/1994 e 509/2000 della Corte costituzionale: *«nel bilanciamento dei valori costituzionali operato dal legislatore, avessero un peso assolutamente preponderante, tale da comprimere il nucleo essenziale del diritto alla salute connesso all'inviolabile dignità della persona umana, ci si troverebbe di fronte ad un esercizio macroscopicamente irragio-*

*nevole della discrezionalità legislativa» e «è garantito ad ogni persona come un diritto costituzionalmente condizionato all’attuazione che il legislatore ne dà attraverso il bilanciamento dell’interesse tutelato da quel diritto con gli altri interessi costituzionalmente protetti [...]. Bilanciamento che, tra l’altro, deve tenere conto dei limiti oggettivi che il legislatore incontra in relazione alle risorse organizzative e finanziarie di cui dispone, **restando salvo, in ogni caso, quel nucleo irriducibile alla salute protetto dalla Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana [...], il quale impone di impedire la costituzione di situazioni prive di tutela, che possano appunto pregiudicare l’attuazione di quel diritto».***

* * *

TESTO DELLA PETIZIONE

*- Egr. Presidente
Commissione per le Petizioni
EUROPEAN PARLIAMENT
B-1047 BRUSSELS*

PETIZIONE AL PARLAMENTO EUROPEO

Ai sensi dell’articolo 44 “Diritti di petizione della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea”, i legali rappresentanti delle sotto elencate organizzazioni sociali chiedono al Parlamento europeo di assumere con la massima sollecitudine possibile le occorrenti iniziative dirette ad ottenere la tempestiva e idonea erogazione delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari e residenziali:

- a) agli anziani malati cronici non autosufficienti e alle persone colpite dalla malattia di Alzheimer o da altre patologie assimilabili;
- b) ai soggetti con disabilità intellettiva o con autismo e limitata o nulla autonomia.

Caratteristiche fondamentali delle persone non autosufficienti

La non autosufficienza delle persone sopra indicate, che è sempre la devastante conseguenza della gravità delle loro condizioni di salute (malattia, pluripatologie, disabilità, pluriminorazioni), determina l'esigenza indifferibile di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari o residenziali. Nei casi in cui detti interventi non vengano forniti immediatamente, tutte le persone non autosufficienti sono destinate a morte sicura nel giro di pochi giorni. Numerose sono le persone non autosufficienti nemmeno capaci di esprimere le loro necessità vitali: fame, sete, caldo, freddo; spesso non sono nemmeno in grado, a causa dell'estrema gravità delle loro condizioni di salute, di fornire informazioni circa la fenomenologia, l'intensità e le altre caratteristiche dei dolori sofferti. Vi è pertanto la necessità di diagnosi accurate e di verifiche continue dell'efficacia delle terapie, nonché di attività sociali volte ad assicurare le migliori condizioni possibili della loro vita.

Violazione delle esigenze e dei diritti delle persone non autosufficienti

Con riferimento agli articoli 3 (*«Divieto delle pratiche eugenetiche in particolare di quelle aventi come scopo la selezione delle persone»*), 21 (*«É vietata qualsiasi forma di discriminazione fondata, in particolare, sul sesso, la razza, il colore della pelle o l'origine etnica o sociale, le caratteristiche genetiche (...) gli handicap, l'età»*) e 35 (*«Ogni individuo ha il diritto di accedere alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche alle condizioni stabilite dalle legislazioni e prassi nazionali. Nella definizione e nell'attuazione di tutte le politiche ed attività dell'Unione è garantito un livello elevato di protezione della salute umana»*) della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, segnaliamo che:

a) in quasi tutte le zone del nostro Paese gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone con demenza sono

discriminati rispetto agli altri infermi adulti, compresi quelli aventi analoghe patologie. La discriminazione viene attuata non fornendo le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie ed inserendo questi infermi in **liste di attesa** nonostante l'indifferibilità delle esigenze terapeutiche. Ne consegue che rilevanti sono gli oneri economici a carico degli stessi infermi e dei loro familiari che, in base alle leggi vigenti, non hanno alcun obbligo di svolgere le funzioni assegnate dalla legge 833/1978 al Servizio sanitario nazionale (1);

b) a seguito dell'entrata in vigore dei Lea, Livelli essenziali delle attività sanitarie e socio-sanitarie (decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, le cui norme sono cogenti in base all'articolo 54 della legge 289/2002), agli infermi sopra indicati, a differenza degli altri adulti malati, è imposto il pagamento del 50% della retta di ricovero sulla base delle loro personali risorse economiche (redditi e beni immobiliari e mobiliari). Da notare che i beni mobili e immobili, compresa la casa di abitazione, sono calcolati per una frazione rilevante del loro valore, come se fossero dei redditi, situazione che spesso obbliga l'infermo a provvedere alla vendita, o più spesso svendita, dell'immobile per ottenere il denaro contante occorrente per il pagamento della quota della retta a suo carico;

c) in attuazione del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri n. 159 del 5 dicembre 2013, nei casi – assai frequenti – in cui gli infermi non dispongano delle risorse necessarie per il pagamento del 50% della retta di ricovero, devono obbligatoriamente intervenire sotto il profilo economico e sulla base delle loro disponibilità (redditi e beni mobili e immobili) i coniugi ed i figli

(1) Ai sensi dell'articolo 2 della legge 833/1978 il Servizio sanitario nazionale deve assicurare «*la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause, la fenomenologia e la durata*» e deve altresì provvedere «*alla tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorrere alla loro emarginazione*». Inoltre, ai sensi dell'articolo 1 della stessa legge 833/1978, il Servizio sanitario nazionale deve operare «*senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del Servizio*» sanitario nazionale.

conviventi nonché quelli non conviventi compresi quelli residenti all'estero (2).

Per quanto concerne **le persone adulte con disabilità intellettiva o con autismo e limitata o nulla autonomia**, pur trattandosi di soggetti non colpiti da patologie, è evidente la loro situazione di gravissima o totale perdita della salute. Pertanto sono validi anche per queste persone i sopra citati Lea che pongono a carico del Servizio sanitario nazionale l'individuazione delle esigenze diagnostiche, terapeutiche e riabilitative, nonché i relativi costi. Ovviamente dette prestazioni devono essere integrate, com'è d'altra parte stabilito dai Lea, da interventi sociali.

Occorre tuttavia rilevare che:

- molto spesso le obbligatorie prestazioni socio-sanitarie previste dai Lea non sono attuate in quasi tutte le zone del nostro Paese;
- il "Patto per la salute 2014-2016" approvato il 10 luglio 2014 dal Governo e dalle Regioni stabilisce all'articolo 6 che *«per le aree della non autosufficienza, della disabilità, della salute mentale adulta e dell'età evolutiva, dell'assistenza ai minori e delle dipendenze»*, le prestazioni sanitarie, socio-sanitarie e sociali *«sono effettuate nei limiti delle risorse previste»*. Ne consegue che le istituzioni che non stanziavano le risorse necessarie hanno il prete-

(2) Le disposizioni sopra indicate, sono discriminanti nei confronti degli infermi adulti curati dal Servizio sanitario nazionale, compreso il ricovero in ospedale, a titolo gratuito (salvo eventuali ticket di importo modestissimo), ma ponendo a carico dei malati e dei loro congiunti oneri economici spesso di importo rilevante (anche 1.500-1.800 euro al mese), contrastano nettamente con le seguenti norme della Costituzione italiana:

- 2° comma dell'articolo 3: *«È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese»*;

- 1° comma dell'articolo 32: *«La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti»* (a nostro avviso il malato che versa al Servizio sanitario tutti i suoi redditi e non possiede beni è indigente e quindi nessun onere dovrebbe essere imposto ai loro coniugi e ai loro figli).

- 1° comma dell'articolo 38: *«Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale»*. Premesso che le persone non autosufficienti sono tutte inabili al lavoro, nei casi in cui esse non abbiano i mezzi per corrispondere la quota della retta di ricovero a loro carico, spetta alle Istituzioni, ed in particolare ai Comuni e ai gestori delle funzioni socio-assistenziali, intervenire.

sto di non fornire le prestazioni anche nei casi di esigenze indifferibili delle persone non autosufficienti, altra discriminazione di natura eugenetica vietata dall'articolo 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea (3).

Negazione nei fatti della priorità delle prestazioni domiciliari

Anche se nelle dichiarazioni verbali tutti i responsabili nazionali, regionali e locali delle Istituzioni proclamano la priorità per le persone non autosufficienti delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari, nei fatti concreti detta priorità viene negata approfittando del fatto che i loro congiunti che pur non avendo – come già rilevato in precedenza – alcun obbligo giuridico di fornire le prestazioni di competenza del Servizio sanitario nazionale (4), assumono a loro carico il compito ed i relativi rilevanti oneri economici (il cui importo può arrivare a 3-4mila euro mensili) delle cure a casa, allo scopo di evitare ai loro casi sofferenze e abbandono.

A conferma del boicottaggio delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari si segnala che le Giunte regionali finora susseguitesi dall'entrata in vigore della legge della Regione Piemonte 18 febbraio 2010, n. 10 "Servizi domiciliari per persone non autosufficienti", non hanno finora predisposto i regolamenti previsti, per cui è rimasta inattiva, nonostante le positive disposizioni approvate.

Finora tutti i tentativi delle nostre organizzazioni volti ad ottenere

(3) Si segnala che in data 21 ottobre 2014 l'Associazione promozione sociale, l'Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale e l'Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva, organizzazioni di volontariato aventi sede in Torino, Via Artisti 36, hanno presentato ricorso al Tar, Tribunale amministrativo del Lazio per l'annullamento delle norme del Patto per la salute ma finora il Tar non ha nemmeno disposto la data dell'udienza. Poiché con il 31 dicembre 2016 scade il periodo di validità del "Patto per la salute", ne consegue che il ricorso è stato volutamente reso inattivo.

(4) Si precisa che ai sensi dell'articolo 23 della Costituzione italiana «nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge» e che il Parlamento ha mai approvato norme per attribuire ai congiunti delle persone non autosufficienti compiti assegnati al Servizio sanitario nazionale.

– come diritto esigibile – sostegni economici per le prestazioni socio-sanitarie domiciliari sono falliti nonostante che detti interventi siano estremamente positivi, spesso anche dal punto di vista clinico, per le persone non autosufficienti e molto meno costosi per il settore pubblico rispetto al ricovero presso croniciari o altre strutture residenziali.

Si è arrivati al punto che l’Azienda sanitaria locale (Asl To3) ha negato il sostegno economico per le prestazioni socio-sanitarie domiciliari, sostenendo che per motivi esclusivamente burocratici, non disponeva dei relativi finanziamenti mentre aveva l’immediata possibilità di pagare cifre nettamente superiori per il ricovero in struttura della stessa persona.

Nemmeno la delibera della Giunta della Regione Piemonte 34-3309 del 16 maggio 2016, sulle cosiddette “Rsa aperte”, interviene secondo i diritti e le esigenze delle persone non autosufficienti, impostando un modello di presa in carico deficitaria rispetto alle esigenze dei malati non autosufficienti e senza definizione di prestazioni domiciliari da garantire al paziente. Tale modello è nettamente in contrasto con quanto stabilito dalla legge della stessa Regione Piemonte n. 10/2010, che la Giunta deve rispettare e applicare. In sostanza è evidente che la delibera relativa alle cosiddette “Rsa aperte” è una misura vuota e propagandistica, approvata in vista delle successive prossime (5 giugno 2016) elezioni amministrative locali.

Leggi di riferimento

Articolo 32 della Costituzione italiana – «*La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti*».

Articolo 23 della Costituzione italiana – «*Nessuna prestazione personale o patrimoniale può essere imposta se non in base alla legge*».

Legge 833/1978 – L'articolo 2 della legge 833/1978 stabilisce che il Servizio sanitario nazionale deve assicurare «*la diagnosi e la cura degli eventi morbosi quali che ne siano le cause, la fenomenologia e la durata*» e deve altresì provvedere «*alla tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorrere alla loro emarginazione*». Inoltre l'articolo 1 della stessa legge 833/1978 sanciva e sancisce che il Servizio sanitario nazionale deve fornire le prestazioni domiciliari e residenziali «*senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del Servizio*» sanitario nazionale.

Legge 289/2002 – L'articolo 54 della legge 289/2002 sancisce l'esigibilità dei Lea, Livelli essenziali delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari e residenziali che il Servizio sanitario nazionale è obbligato a fornire.

Legge 67/2006 “Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni”.

Legge della Regione Piemonte 5/2016 “Norme di attuazione del divieto di ogni forma di discriminazione e della parità di trattamento nelle materie di competenza regionale”.

Sentenza della Corte costituzionale n. 36/2013 – Nella sentenza n. 36/2013 la Corte costituzionale ha precisato che «*l'attività sanitaria e socio-sanitaria a favore di anziani non autosufficienti [identiche sono le norme concernenti le persone disabili o con autismo e limitata o nulla autonomia, n.d.r.] è elencata tra i livelli essenziali di assistenza sanitaria dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001*». Nella stessa sentenza la Corte costituzionale ha definito non autosufficienti le «*persone anziane o disabili che non possono provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita di relazione senza l'aiuto determinante di altri*».

Sentenze 304/1994 e 509/2000 della Corte costituzionale – La

sentenza 304/1994 della Corte costituzionale afferma che «nel bilanciamento dei valori costituzionali operato dal legislatore, avessero un peso assolutamente preponderante, tale da comprimere il nucleo essenziale del diritto alla salute connesso all'inviolabile dignità della persona umana, ci si troverebbe di fronte ad un esercizio macroscopicamente irragionevole della discrezionalità legislativa». Nella sentenza 509/2000 della Corte Costituzionale è stabilito che «è garantito ad ogni persona come un diritto costituzionalmente condizionato all'attuazione che il legislatore ne dà attraverso il bilanciamento dell'interesse tutelato da quel diritto con gli altri interessi costituzionalmente protetti [...]. Bilanciamento che, tra l'altro, deve tenere conto dei limiti oggettivi che il legislatore incontra in relazione alle risorse organizzative e finanziarie di cui dispone, **restando salvo, in ogni caso, quel nucleo irriducibile alla salute protetto dalla Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana [...], il quale impone di impedire la costituzione di situazioni prive di tutela, che possano appunto pregiudicare l'attuazione di quel diritto**».

Richieste al Parlamento europeo

Tutto ciò premesso, tenuto conto che in Italia stimiamo che siano oltre 200mila gli anziani malati cronici non autosufficienti e le persone con demenza in illegittime e crudeli liste di attesa e che in Piemonte sono in tale condizione, secondo i dati della Regione stessa, si trovano 30mila persone (5), i legali rappresentanti delle sotto elencate organizzazioni sociali rivolgono la presente pressante istanza al Parlamento europeo affinché il Presidente e i Componenti del Parlamento europeo intervengano nei confronti del Governo italiano e delle altre Istituzioni, in particolare le Regioni:

- affinché venga concretamente riconosciuto alle persone non au-

(5) Ad esse occorre aggiungere i soggetti con disabilità intellettiva o con autismo e limitata o nulla autonomia che non ricevono le prestazioni di cui hanno diritto esigibile in base agli stessi Lea.

tosufficienti il diritto alle indifferibili prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari, semi-residenziali e residenziali;

- affinché – finalmente – assumano i necessari provvedimenti diretti a garantire, acquisita la volontaria disponibilità dei congiunti o di terze persone e accertata la loro idoneità, alle persone non autosufficienti **le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari** in tutti i casi in cui dette prestazioni corrispondono alle loro effettive esigenze terapeutiche e sociali, fornendo con fondi del Servizio sanitario nazionale agli accuditori domiciliari (*caregiver*), anche non professionali, il rimborso di parte delle spese vive sostenute, se del caso, calcolato in modo forfettario;

- affinché sia concretamente riconosciuto che il nucleo irriducibile delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie (Lea) che occorrono alle persone non autosufficienti per la tutela della propria salute non può essere negato per ragioni di scarsità o diversa allocazione di risorse economiche, in quanto si tratta di prestazioni di livello essenziale che le Istituzioni sono tenute ad erogare sulla base delle esigenze socio-sanitarie indifferibili di tutte le persone non autosufficienti, a tutela non solo della loro salute, ma anche della loro dignità di persone.

Maria Grazia Breda
(prima firmataria)

La **Segreteria** è assicurata dalla **Fondazione promozione sociale onlus con sede in Torino (I) 10124, Via Artisti 36**, tel. 011.8124469, fax 011 8122595, info@fondazionepromozionesociale.it, www.fondazionepromozionesociale.it

Elenco Organizzazioni italiane aderenti:

- 1) Fondazione promozione sociale onlus, Via Artisti 36 –Torino
- 2) Associazione promozione sociale onlus, Via Artisti 36 –Torino
- 3) Utim, Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva, Via Artisti 36 –Torino

- 4) Ulces, Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale, Via Artisti 36 –Torino
- 5) Cogeha, Collettivo genitori di portatori di handicap, Via Fantina 20/G – Settimo Torinese (To);
- 6) Comitato “Handicap e Scuola”, Via Artisti 36 – Torino
- 7) Gva, Gruppo volontariato assistenza handicappati, P.zza San Francesco 1 – C.P. 98 - Acqui Terme (Al)
- 8) Associazione Agafh, Via della Bassa 57 –Orbassano (To)
- 9) Associazione “La Scintilla”, Via Borgone 12, Collegno (To)
- 10) Associazione Grh, Vicolo S. Pancrazio 6 - Druento (To)
- 11) Associazione “Gruppo senza sede”, Via Caduti sul lavoro 12/2, Trino Vercellese (Vc);
- 12) Associazione Alzheimer Piemonte, via Bellezia, 12/g , Torino
- 13) Associazione “Creamcafe” (Mente Creativa caffè Alzheimer), piazza Matteotti 42-44r, Genova
- 14) Comune di Candiolo, Via Ugo Foscolo 4, Candiolo (To)
- 15) Associazione “Lawcare”, Via Catalani 26, Bra (Cn)
- 16) Umana, Unione per la difesa dei diritti dei malati anziani e non autosufficienti, Strada San Vetturino 8/f – Perugia (Pg)
- 17) Associazione Alzheimer di Borgomanero, Via Monsignor Caviglioli, 20, Borgomanero (No)
- 18) “Sant’Antonino – Lista indipendente”, Comune Sant’Antonino di Susa, Via Torino n. 95, Sant’Antonino di Susa (TO).

APPENDICE III

La presente proposta di legge è stata predisposta dal Csa - Coordinamento sanità e assistenza tra i movimenti di base e dalla Fondazione promozione sociale onlus per il concreto riconoscimento del diritto alle prestazioni sanitarie domiciliari per i malati non autosufficienti/le persone con grave disabilità e limitata o nulla autonomia. Si tratta di una proposta che ha le sue basi nell'articolo 32 della Costituzione e negli articoli 1, 2 e 25 della legge 833/1978. Com'è noto, le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie domiciliari sono spesso la prima scelta delle famiglie che accudiscono un malato/persona con disabilità non autosufficienti (anche se possono essere attivate solo previo consenso dei famigliari e valutazione della loro idoneità a sostenere il faticoso e delicato compito di accudimento). Le cure domiciliari rappresentano inoltre un risparmio di risorse considerevole per l'ente pubblico (Servizio sanitario nazionale).

Bozza della proposta di legge

“Priorità delle prestazioni domiciliari per le persone non autosufficienti”

Articolo 1. Il Servizio sanitario nazionale riconosce la priorità delle prestazioni domiciliari per le persone colpite da patologie e/o da disabilità invalidanti in misura così grave da aver determinato la condizione di non autosufficienza irreversibile.

Articolo 2. Le Asl competenti in base alla residenza dell'infermo e della persona con disabilità sono tenute ad erogare mensilmente un contributo economico alle persone di cui al precedente articolo 1, che: a) scelgono liberamente di avvalersi delle prestazioni domiciliari di cui alla presente legge; b) per i quali il tutore o l'amministratore di sostegno richiede le prestazioni domiciliari di cui alla presente legge, in presenza di congiunti disponibili volontaria-

mente a svolgere - direttamente oppure attraverso terzi - il ruolo di accuditori di un loro familiare non autosufficiente.

Articolo 3. L'erogazione delle cure sanitarie e socio-sanitarie domiciliari, compreso il contributo economico di cui all'articolo 2, sono alternative alle prestazioni residenziali a cui hanno diritto le persone malate/con disabilità non autosufficienti in base alla legge 833/1978 e ai Lea, Livelli essenziali delle attività sanitarie e socio-sanitarie.

La non autosufficienza è certificata dal medico di medicina generale di fiducia del malato, confermata da un altro medico indicato dall'Azienda sanitaria locale. Tale certificazione non è richiesta nei casi in cui l'avente diritto beneficia già dell'indennità di accompagnamento erogata agli invalidi civili totali.

Gli aventi diritto devono essere nella condizione di ricevere al proprio domicilio le prestazioni sanitarie, nonché tutte le attività (alloggiamento, alimentazione, vestiario, igiene personale, somministrazione di farmaci, sorveglianza, richiesta di interventi esterni, ecc.) occorrenti per il tempestivo e corretto soddisfacimento delle esigenze sanitarie, materiali e morali dell'infermo o persona con disabilità non autosufficiente.

Articolo 4. L'importo del contributo economico mensile è stabilito dall'Asl a seguito degli accertamenti effettuati da un medico e un infermiere incaricati dalla stessa Asl, unitamente al medico di medicina generale di libera scelta dell'infermo o della persona con disabilità di cui all'articolo 1.

Articolo 4. Ferme restando le erogazioni relative all'indennità di accompagnamento e di frequenza di cui sopra, l'importo del contributo economico a carico delle Asl non può essere né inferiore al 200% dell'ammontare dell'indennità di accompagnamento erogata agli invalidi civili totali, né superiore al 400% dell'ammontare di detta indennità.

Articolo 5. La persona, denominata accuditore familiare ai fini della presente legge che, previo consenso del medico di medicina

generale, dell'infermo o della persona con disabilità o di chi la rappresenta, assume volontariamente la responsabilità delle prestazioni domiciliari, deve tenere costantemente aggiornato un diario sulle condizioni di salute e di vita del soggetto a carico, secondo le modalità ed i tempi stabiliti dal medico di medicina generale dell'infermo o della persona con disabilità.

Articolo 6. È necessario provvedere alla nomina dell'amministratore di sostegno/tutore ai sensi della legge n. 6/2004 nel caso la persona di cui all'articolo 1 non sia in grado di programmare in tutto o in parte il proprio presente e futuro.

Articolo 7. Su istanza del medico di medicina generale dell'infermo o della persona con disabilità, il contributo viene sospeso nei casi in cui l'accuditore domiciliare non rispetta le indicazioni del medico sopra indicato che dispone gli interventi di urgenza a garanzia delle prestazioni sanitarie e le altre attività indifferibili per il malato/persona con disabilità non autosufficiente.

Articolo 8. Nei casi insorgano esigenze sanitarie acute all'infermo o alla persona con disabilità curata a domicilio oppure l'accuditore domiciliare sia nell'impossibilità di provvedere direttamente o tramite altri soggetti, il ricovero presso l'ospedale competente assume connotazioni di assoluta indifferibilità.

Articolo 9. L'Asl può in qualsiasi momento provvedere alla verifica del buon andamento delle prestazioni domiciliari.

Articolo 10. Le prestazioni domiciliari di cui alla presente legge rientrano nei Livelli essenziali di assistenza sanitaria, sono parte integrante dell'assistenza domiciliare integrata e finanziate con le risorse del Servizio sanitario nazionale.

I finanziamenti aggiuntivi del Fondo per le non autosufficienze di cui alla legge 27 dicembre 2006, n. 296, art. 1 commi 1264 e 1265, sono finalizzati alla copertura degli eventuali oneri a carico degli Enti gestori dei servizi socio-assistenziali.

(Testo base al 15 ottobre 2018)



INDICE

Introduzione		
<i>Perché non si possa dire «lo non sapevo»</i>	pag.	7
LE STORIE (I)		
La sciagura di essere figlie	»	17
Il mio j'accuse alla sanità piemontese	»	22
Malati come pacchi	»	28
I «sociali», nuovi gabellieri?	»	34
IL DIRITTO ALLA CURA		
Anziani malati cronici non autosufficienti: le cure sono un diritto esigibile. Come ottenerle?.....	»	47
LE STORIE (II)		
Curare male, spendere peggio	»	57
Cure a tempo contro la legge: portare le famiglie allo stremo	»	68
UN'ALLEANZA PER LA TUTELA DELLA NON AUTOSUFFICIENZA		
Proposte e conclusioni	»	83
Verso una alleanza per la tutela della non autosuffi- cienza		
Manifesto per prendersi cura delle persone non auto- sufficienti	»	87

APPENDICE I

Lettera fac-simile per opporsi alle dimissioni pag. 105

APPENDICE II

Petizione al Parlamento europeo

“Per ottenere la tempestiva e idonea erogazione delle prestazioni socio-sanitarie domiciliari e residenziali per le persone non autosufficienti” » 121

APPENDICE III

Proposta di legge del Csa - Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base

Priorità delle prestazioni domiciliari per le persone non autosufficienti » 135

Abbonamenti in offerta speciale

✓ **Controcittà** anno 2018-2019

Euro 30,00 (anziché 40,00)

(3 numeri usciti + 3 numeri da ricevere + 6 numeri 2019)

✓ **Prospettive assistenziali** anno 2018-2019

Euro 70,00 (anziché 100,00)

(2 numeri usciti + 2 numeri da ricevere + 4 numeri 2019)

CON L'ABBONAMENTO SOSTIENI L'ATTIVITÀ DI PROMOZIONE DEI DIRITTI
DELLA FONDAZIONE PROMOZIONE SOCIALE ONLUS !

Versamento su:

- c.c.p. n. 25454109

intestato a: Associazione promozione sociale - via Artisti, 36 - 10124 Torino
(Iban: IT495076010100000025454109);

oppure

- bonifico bancario, all'Associazione promozione sociale,
codice Iban: **IT39Y0200801058000002228088**
(Unicredit banca, Agenzia Torino, C.so S. Maurizio 42).

INDICARE NELLA CAUSALE: Nome, Cognome, Indirizzo.

La spedizione è a carico della rivista

SOLO PER RINNOVI O ABBONAMENTI 2019:

- *Controcittà*: EURO 20,00
- *Prospettive assistenziali*: EURO 50,00



Redazione e stampa del presente volume terminate il 15 ottobre 2018

